

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1
2001

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY
N° 120



THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Spécialisée

par

Emmanuel DÉSANDES

le 26 octobre 2001

SATISFACTION DES SOINS REÇUS EN CANCÉROLOGIE

Examinateurs de la thèse :

Monsieur Thierry CONROY	Professeur	Président
Monsieur Serge BRIANÇON	Professeur	} Juges
Monsieur Francis GUILLEMIN	Professeur	} Juges
Mademoiselle Fabienne EMPEREUR	Docteur	} Juges



UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1
2001

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY
N°



THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Spécialisée

par

Emmanuel DÉSANDES

le 26 octobre 2001

SATISFACTION DES SOINS REÇUS EN CANCÉROLOGIE

Examinateurs de la thèse :

Monsieur Thierry CONROY	Professeur		Président
Monsieur Serge BRIANÇON	Professeur	}	Juges
Monsieur Francis GUILLEMIN	Professeur	}	Juges
Mademoiselle Fabienne EMPEREUR	Docteur	}	Juges

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Claude BURLET

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Jacques ROLAND

Vice-Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Hervé VESPIGNANI

Assesseurs

du 1er Cycle :	**Mme le Docteur Chantal KOHLER**
du 2ème Cycle :	**Mme le Professeur Michèle KESSLER**
du 3ème Cycle :	**Mr le Professeur Jacques POUREL**
de la Vie Facultaire :	**Mr le Professeur Philippe HARTEMANN**

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX
Professeur Georges GRIGNON – Professeur François STREIFF

PROFESSEURS HONORAIRES

Louis PIERQUIN – Etienne LEGAIT – Jean LOCHARD – René HERBEUVAL – Gabriel FAIVRE – Jean-Marie FOLIGUET
Guy RAUBER – Paul SADOUL – Raoul SENAULT – Pierre ARNOULD – Roger BENICHOUX – Marcel RIBON
Jacques LACOSTE – Jean BEUREY – Jean SOMMELET – Pierre HARTEMANN – Emile de LAVERGNE
Augusta TREHEUX – Michel MANCIAUX – Paul GUILLEMIN – Pierre PAYSANT
Jean-Claude BURDIN – Claude CHARDOT – Jean-Bernard DUREUX – Jean DUHEILLE – Jean-Pierre GRILLIAT
Pierre LAMY – François STREIFF – Jean-Marie GILGENKRANTZ – Simone GILGENKRANTZ
Pierre ALEXANDRE – Robert FRISCH – Jean GROSDIDIER – Michel PIERSON – Jacques ROBERT
Gérard DEBRY – Georges GRIGNON – Pierre TRIDON – Michel WAYOFF – François CHERRIER – Oliéro GUERCI
Gilbert PERCEBOIS – Claude PERRIN – Jean PREVOT – Pierre BERNADAC – Jean FLOQUET
Alain GAUCHER – Michel LAXENAIRE – Michel BOULANGE – Michel DUC – Claude HURIET – Pierre LANDES
Alain LARCAN – Gérard VAILLANT – Daniel ANTHOINE – Pierre GAUCHER – René-Jean ROYER
Hubert UFFHOLTZ – Jacques LECLERE – Francine NABET – Jacques BORRELLY
Michel RENARD – Jean-Pierre DESCHAMPS – Pierre NABET

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : ***(Anatomie)***
Professeur Jacques ROLAND - Professeur Gilles GROSDIDIER
Professeur Pierre LASCOMBES - Professeur Marc BRAUN
2ème sous-section : ***(Cytologie et histologie)***
Professeur Bernard FOLIGUET
3ème sous-section : ***(Anatomie et cytologie pathologiques)***
Professeur Adrien DUPREZ - Professeur François PLENAT
Professeur Jean-Michel VIGNAUD - Professeur Eric LABOUYRIE

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : ***(Biophysique et médecine nucléaire)***
Professeur Alain BERTRAND - Professeur Gilles KARCHER - Professeur Pierre-Yves MARIE
2ème sous-section : ***(Radiologie et imagerie médicale)***
Professeur Jean-Claude HOEFFEL - Professeur Luc PICARD - Professeur Denis REGENT
Professeur Michel CLAUDON - Professeur Serge BRACARD - Professeur Alain BLUM
Professeur Jacques FELBLINGER

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION
1ère sous-section : ***(Biochimie et biologie moléculaire)***
Professeur Jean-Pierre NICOLAS
Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER
2ème sous-section : ***(Physiologie)***
Professeur Jean-Pierre CRANCE – Professeur Jean-Pierre MALLIE
Professeur François MARCHAL – Professeur Philippe HAOUZI
3ème sous-section : ***(Biologie cellulaire)***
Professeur Claude BURLET
4ème sous-section : ***(Nutrition)***
Professeur Olivier ZIEGLER

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE
1ère sous-section : ***(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)***
Professeur Alain LE FAOU
2ème sous-section : ***(Parasitologie et mycologie)***
Professeur Bernard FORTIER
3ème sous-section : ***(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)***
Professeur Philippe CANTON – Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ
1ère sous-section : ***(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)***
Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON
Professeur Francis GUILLEMIN – Professeur Denis ZMIROU
2ème sous-section : ***(Médecine et santé au travail)***
Professeur Guy PETIET
3ème sous-section : ***(Médecine légale et droit de la santé)***
Professeur Henry COUDANE
4ème sous-section : ***(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)***
Professeur Bernard LEGRAS - Professeur François KOHLER

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
1ère sous-section : ***(Hématologie ; transfusion)***
Professeur Christian JANOT - Professeur Thomas LECOMPTE - Professeur Pierre BORDIGONI
Professeur Pierre LEDERLIN - Professeur Jean-François STOLTZ
2ème sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie)***
Professeur François GUILLEMIN - Professeur Thierry CONROY
Professeur Pierre BEY – Professeur Didier PEIFFERT
3ème sous-section : ***(Immunologie)***
Professeur Gilbert FAURE - Professeur Marie-Christine BENE
4ème sous-section : ***(Génétique)***
Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
1ère sous-section : ***(Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)***
Professeur Marie-Claire LAXENAIRE – Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Dan LONGROIS
Professeur Hervé BOUAZIZ
2ème sous-section : ***(Réanimation médicale)***
Professeur Henri LAMBERT – Professeur Alain GERARD
Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)***
Professeur Patrick NETTER - Professeur Pierre GILLET
4ème sous-section : ***(Thérapeutique)***
Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1ère sous-section : ***(Neurologie)***
Professeur Michel WEBER - Professeur Gérard BARROCHE - Professeur Hervé VESPIGNANI
Professeur Xavier DUCROCQ

2ème sous-section : ***(Neurochirurgie)***
Professeur Henri HEPNER - Professeur Jean-Claude MARCHAL - Professeur Jean AUQUE
Professeur Thierry CIVIT

3ème sous-section : ***(Psychiatrie d'adultes)***
Professeur Jean-Pierre KAHN

4ème sous-section : ***(Pédopsychiatrie)***
Professeur Colette VIDAILHET - Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

5ème sous-section : ***(Médecine physique et de réadaptation)***
Professeur Jean-Marie ANDRE

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***
Professeur Jacques POUREL – Professeur Isabelle VALCKENAERE

2ème sous-section : ***(Chirurgie orthopédique et traumatologique)***
Professeur Daniel SCHMITT – Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE – Professeur Daniel MOLE
Professeur Didier MAINARD

3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***
Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4ème sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique)***
Professeur François DAP

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1ère sous-section : ***(Pneumologie)***
Professeur Jean-Marie POLU - Professeur Yves MARTINET
Professeur Jean-François CHABOT

2ème sous-section : ***(Cardiologie)***
Professeur Etienne ALIOT - Professeur Yves JUILLIERE - Professeur Nicolas SADOUL

3ème sous-section : ***(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)***
Professeur Pierre MATHIEU - Professeur Jean-Pierre VILLEMOT
Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACE

4ème sous-section : ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***
Professeur Gérard FIEVE

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1ère sous-section : ***(Gastroentérologie ; hépatologie)***
Professeur Marc-André BIGARD
Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

2ème sous-section : ***(Chirurgie digestive)***
-

3ème sous-section : ***(Néphrologie)***
Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN (Mme)

4ème sous-section : ***(Urologie)***
Professeur Philippe MANGIN - Professeur Jacques HUBERT

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1ère sous-section : ***(Médecine interne)***
Professeur Gilbert THIBAUT – Professeur Francis PENIN
Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Denis WAHL
Professeur Jean DE KORWIN KROKOWSKI – Professeur Pierre KAMINSKY

2ème sous-section : ***(Chirurgie générale)***
Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
1ère sous-section : ***(Pédiatrie)***
Professeur Paul VERT – Professeur Danièle SOMMELET – Professeur Michel VIDAILHET
Professeur Pierre MONIN – Professeur Jean-Michel HASCOET – Professeur Pascal CHASTAGNER
2ème sous-section : ***(Chirurgie infantile)***
Professeur Michel SCHMITT – Professeur Gilles DAUTEL
3ème sous-section : ***(Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)***
Professeur Michel SCHWEITZER – Professeur Jean-Louis BOUTROY
Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO
4ème sous-section : ***(Endocrinologie et maladies métaboliques)***
Professeur Pierre DROUIN – Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN
5ème sous-section : ***(Biologie et médecine du développement et de la reproduction)***
Professeur Hubert GERARD

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU
1ère sous-section : ***(Oto-rhino-laryngologie)***
Professeur Claude SIMON - Professeur Roger JANKOWSKI
2ème sous-section : ***(Ophtalmologie)***
Professeur Antoine RASPILLER - Professeur Jean-Luc GEORGE
3ème sous-section : ***(Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)***
Professeur Michel STRICKER - Professeur Jean-François CHASSAGNE

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

27ème section : INFORMATIQUE
Professeur Jean-Pierre MUSSE

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Professeur Daniel BURNEL

==========

PROFESSEUR ASSOCIÉ

Épidémiologie, économie de la santé et prévention
Professeur Tan XIAODONG

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE
1ère sous-section : ***(Anatomie)***
Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Jean-Pascal FYAD
2ème sous-section : ***(Cytologie et histologie)***
Docteur Edouard BARRAT - Docteur Jean-Claude GUEDENET
Docteur Françoise TOUATI - Docteur Chantal KOHLER
3ème sous-section : ***(Anatomie et cytologie pathologiques)***
Docteur Yves GRIGNON - Docteur Béatrice MARIE
Docteur Laurent ANTUNES

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE
1ère sous-section : ***(Biophysique et médecine nucléaire)***
Docteur Marie-Hélène LAURENS - Docteur Jean-Claude MAYER
Docteur Pierre THOUVENOT - Docteur Jean-Marie ESCANYE - Docteur Amar NAOUN

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION
1ère sous-section : ***(Biochimie et biologie moléculaire)***
Docteur Xavier HERBEUVAL - Docteur Jean STRACZEK
Docteur Sophie FREMONT - Docteur Isabelle GASTIN – Dr Bernard NAMOUR
2ème sous-section : ***(Physiologie)***
Docteur Gérard ETHEVENOT - Docteur Nicole LEMAU de TALANCE - Christian BEYAERT

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE
1ère sous-section : ***(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)***
Docteur Francine MORY - Docteur Michèle WEBER - Docteur Christine LION
Docteur Michèle DAILLOUX – Docteur Alain LOZNIEWSKI – Docteur Véronique VENARD
2ème sous-section : ***(Parasitologie et mycologie)***
Docteur Marie-France BIAVA - Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ
1ère sous-section : ***(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)***
Docteur Mickaël KRAMER

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
1ère sous-section : ***(Hématologie ; transfusion)***
Docteur Jean-Claude HUMBERT - Docteur François SCHOONEMAN
3ème sous-section : ***(Immunologie)***
Docteur Marie-Nathalie SARDA
4ème sous-section : ***(Génétique)***
Docteur Christophe PHILIPPE

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
1ère sous-section : ***(Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)***
Docteur Jacqueline HELMER - Docteur Gérard AUDIBERT
3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)***
Docteur Françoise LAPICQUE - Docteur Marie-José ROYER-MORROT
Docteur Damien LOEUILLE

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
5ème sous-section : ***(Biologie et médecine du développement et de la reproduction)***
Docteur Jean-Louis CORDONNIER

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

19ème section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE
Madame Michèle BAUMANN .

32ème section : CHIMIE ORGANIQUE, MINÉRALE, INDUSTRIELLE
Monsieur Jean-Claude RAFT

40ème section : SCIENCES DU MÉDICAMENT
Monsieur Jean-Yves JOUZEAU

60ème section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE
Monsieur Alain DURAND

64ème section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Madame Marie-Odile PERRIN - Mademoiselle Marie-Claire LANHERS

65ème section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Mademoiselle Françoise DREYFUSS - Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Anne GERARD
Madame Ketsia HESS - Monsieur Pierre TANKOSIC - Monsieur Hervé MEMBRE

67ème section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE
Madame Nadine MUSSE

68ème section : BIOLOGIE DES ORGANISMES
Madame Tao XU-JIANG

======

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS
Médecine Générale
Docteur Alain AUBREGE
Docteur Louis FRANCO

========

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Georges GRIGNON
Professeur Michel BOULANGE - Professeur Alain LARCAN - Professeur Michel DUC
Professeur Michel WAYOFF - Professeur Daniel ANTHOINE – Professeur Claude HURIET
Professeur Hubert UFFHOLTZ – Professeur René-Jean ROYER
Professeur Pierre GAUCHER

==========

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Wanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)

A NOTRE MAITRE ET PRESIDENT DE THESE

Monsieur le Professeur Thierry CONROY

Professeur d'Oncologie Médicale

Vous nous faites l'honneur de présider le jury de cette thèse et nous vous en remercions.

Nous tenons à vous exprimer toute notre gratitude pour la disponibilité dont vous avez fait preuve à notre égard lors de son élaboration et pour vos conseils éclairés.

Veuillez trouver ici l'expression de notre profond respect.

A NOTRE MAITRE ET JUGE

Monsieur le Professeur Serge BRIANÇON

Professeur d'Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention

Nous vous sommes reconnaissants pour l'honneur que vous nous avez fait en acceptant spontanément de juger notre travail.

Nous avons bénéficié de la richesse de votre enseignement tout au long de notre Internat.

Veuillez trouver ici l'expression de notre profonde gratitude.

A NOTRE MAITRE ET JUGE

Monsieur le Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur d'Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention

Nous vous sommes reconnaissants pour l'honneur que vous nous avez fait en acceptant spontanément de juger notre travail.

Nous avons bénéficié de la richesse de votre enseignement tout au long de notre Internat.

Veuillez trouver ici l'expression de notre profonde gratitude.

A NOTRE JUGE

Mademoiselle le Docteur Fabienne EMPEREUR

Praticien Hospitalier au Département d'Information Médicale du CHR de Metz-Thionville

Nous vous sommes reconnaissants pour l'honneur que vous nous avez fait en acceptant spontanément de juger notre travail.

Nous apprécions l'amitié que vous nous avez témoignée dès notre arrivée à Nancy.

Veuillez trouver ici l'expression de notre profonde gratitude.

A NOTRE MAITRE

Monsieur le Professeur Jean-Pierre DESCHAMPS

Professeur d'Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention

Chevalier dans l'Ordre des Palmes Académiques

Nous avons bénéficié de la richesse de votre enseignement.

Nous vous remercions pour vos conseils bienveillants tout au long de notre Internat.

Que ce travail soit l'expression de notre gratitude et de notre profond respect.

A Roxane,

avec tout mon Amour. Merci pour ton soutien permanent.

A Pierrick,

tu resteras toujours présent dans notre cœur.

A mes parents, Annick et Henri,

vous m'avez toujours aidé et soutenu en toutes circonstances. Que cette thèse soit le témoignage de mon respect et de ma profonde affection.

A ma sœur et mes frères, Isabelle, Jérôme et Cédric,

vous me supportez depuis tant d'années. Merci pour votre affection.

A mes belles-sœurs et mon beau-frère, Isabelle, Cécile et Jean-Jacques,

pour leur esprit de famille.

A ma nièce et mes neveux, Romane, Arthur et Paul,

vous êtes la joie de notre famille.

A Mamy,

pour sa générosité et ses encouragements.

A mes grands-parents,

qui auraient aimé être des nôtres et qui nous manqueront toujours .

A Chantal,

pour sa tendresse.

A toute ma famille et ma belle-famille.

A tous mes amis.

SERMENT D'HIPPOCRATE

« A moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque ».

TABLE DES MATIERES

I. INTRODUCTION

Les besoins et les souhaits du malade font l'objet d'une attention particulière de la part des systèmes de soins depuis de nombreuses années [39, 89]. Une meilleure information du patient et la prise en considération de ses besoins sont des priorités du Ministère de la Santé. C'est dans ce cadre que le guide de l'évaluation de la satisfaction des soins reçus par le patient a été élaboré, laissant à chaque établissement de santé le soin de l'adapter à ses besoins spécifiques [5].

La satisfaction des soins reçus est considérée comme un indicateur de performance des programmes des soins de santé et du personnel, recherchant ainsi tous dysfonctionnements dans les différents services de santé [60].

La satisfaction des soins reçus par un patient est un élément de la qualité des soins et de l'état de santé. L'élaboration d'un système de mesure adapté constitue l'un des axes essentiels de la politique d'amélioration continue de la qualité des soins. Il s'agit, pour les établissements, d'inscrire cette démarche dans leur projet d'établissement. L'objectif de cette pratique est d'utiliser les informations recueillies auprès des patients pour améliorer les services proposés [5].

La satisfaction des soins reçus par le patient est donc un indicateur d'évaluation des actions de santé pour améliorer la qualité des soins [39, 55, 79, 89].

II. CONCEPT DE SATISFACTION DES SOINS

II-1. Définition de la satisfaction des soins

La satisfaction du malade est une composante de la définition de l'évaluation de la qualité des soins selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). « L'évaluation de la qualité des soins est une démarche qui permet de garantir à chaque patient des actes diagnostiques et thérapeutiques assurant le meilleur résultat en terme de santé conformément à l'état actuel de la science médicale au meilleur coût pour le meilleur résultat au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins [...] ».

Définir la qualité des soins nécessite des indicateurs relatifs aux soins fournis évaluant des critères de bon soin. Bien que la prise en charge de la maladie requière un grand nombre d'activités, il est possible de séparer ces activités en deux domaines : le domaine technique et le domaine interpersonnel [17]. Donabedian [27] a défini les soins techniques comme « l'application de la science et la technologie de la médecine et d'autres sciences de la santé à la prise en charge des problèmes personnels de santé ». Les aspects interpersonnels des soins regroupent les aspects socio-psychologiques de la relation médecin/malade [17]. Donabedian [27] a aussi défini un troisième élément de la qualité des soins : « l'agrément » (le confort du service). Il a aussi [27] décrit trois approches pour évaluer la qualité des soins : l'observation des structures, des procédures et des résultats. La structure se réfère aux caractéristiques relativement stables des fournisseurs de soins, leurs ressources, l'endroit physique et organisationnel dans lequel

ils travaillent. La procédure actuelle des soins est l'objectif principal de l'évaluation, mais le jugement de qualité est basé sur ce qui est connu concernant la relation entre la procédure et les conséquences de la procédure sur la santé et le bien-être des individus et de la société. La qualité de la procédure des soins est définie en termes de normes pour la médecine, et, d'éthique et de valeurs pour la société. Le résultat se réfère au changement entre l'état de santé actuel et l'état de santé futur du patient attribuable aux soins fournis [17].

La satisfaction des patients est un terme largement utilisé mais rarement défini avec clarté. Cette grandeur subjective renvoie à la mesure des attentes, des besoins, des perceptions, des expériences, des opinions et des attitudes des patients [82, 83]. Pascoe [81] a défini la satisfaction du patient comme étant « sa réaction à son expérience personnelle dans un service. Dans sa formulation, la satisfaction consiste en une évaluation cognitive (notion de connaissances) et en une réaction émotionnelle (domaine affectif) aux structures, aux procédures et aux résultats des services ».

La difficulté à définir le concept de satisfaction due à sa multidisciplinarité et les difficultés métrologiques rencontrées sont autant d'obstacles à son utilisation.

II-2. Mesure de la satisfaction des soins

1. Pourquoi mesurer la satisfaction des soins ?

a. Respecter les droits du patient

Dans le cadre de la réforme de l'hospitalisation publique et privée, trois textes importants font références à l'obligation de recueil de l'avis des patients sur leurs conditions d'accueil et de séjour :

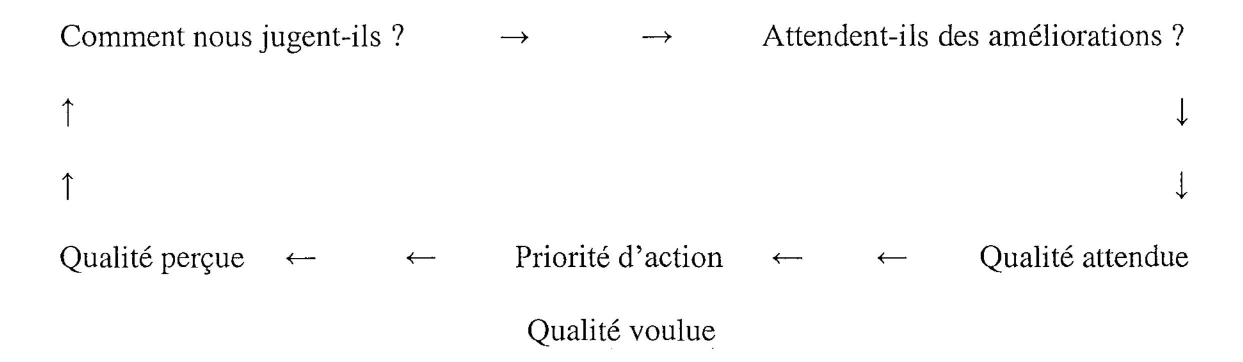
- l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 [85] qui introduit dans son article L710-1-1 l'obligation d'évaluer la satisfaction des patients (Annexe A, page 97),
- l'arrêté du 7 janvier 1997 [84] relatif au contenu du livret d'accueil (Annexe B, page 100),
- la circulaire DGC/DH n° 95-22 du 6 mai 1995 [86] (Annexe C, page 107) relative aux droits des patients (Annexe D, page 109).

La mesure de la satisfaction des soins reçus est une obligation légale prévue par les ordonnances du 24 avril 1996, précisant que leur résultat sera pris en compte dans l'accréditation des établissements. En 1997, une circulaire (N° 97-29 du 17 janvier 1997) et un décret (du 16 décembre 1997) sont venus compléter ces dispositions. Un document d'orientation de la Direction Hospitalière fixe les principes et les modalités de base de son évaluation [5].

Une telle disposition légale dans les hôpitaux justifie d'utiliser ces indicateurs comme un des critères de jugement dans un souci d'amélioration de la qualité des soins.

b. Améliorer la qualité d'accueil et de séjour des patients

Le suivi dynamique de la qualité perçue par les patients, en relation avec leurs attentes, garantit la pertinence et la constance de l'action qualité.



c. Développer la motivation du personnel

Les objectifs qualité sont fixés en liaison directe avec les attentes des patients.

La mesure de satisfaction fournit un système de mesure objectif.

Les améliorations de la qualité sont mesurées dans le temps : elles sont visibles et motivent l'effort.

d. Préparer l'accréditation de l'établissement

Les résultats de l'évaluation de la satisfaction des patients seront pris en compte dans les procédures d'accréditation des hôpitaux [3].

2. Comment mesurer la satisfaction des soins ?

a. Qui ?

Afin de mesurer la satisfaction des soins reçus, il ne faut pas prendre en considération le point de vue des médecins (ceux-ci étant des mauvais juges de la satisfaction des soins) [113], mais le point du vue des patients [29], car ce dernier est déterminant si les améliorations de la qualité des soins ont pour résultats une meilleure acceptation et une utilisation plus soutenue des services offerts [104].

b. Avec quelle méthode ?

Il existe plusieurs façons de mesurer le satisfaction des soins [30, 41, 70, 105, 111, 113] :

- par interrogatoire direct ou téléphonique,
- par questionnaire rempli directement à l'hôpital ou envoyé et rempli à domicile.

Le tableau ci-dessous présente les avantages des deux méthodes [17, 30, 34, 35, 82, 83] :

Interrogatoire direct ou téléphonique	Auto-questionnaire
Processus interactif pour générer de nouvelles informations	Standardisation des items
	Pas de biais d'interviewers
Bonne sensibilité à concerner les patients	Anonymat
Souplesse de la discussion	Faible coût
Bon rapport avec les enquêteurs	Besoin minime d'entraînement de l'équipe
Clarification des ambiguïtés des items et des points de vue	Réalisable avec peu de personnels et de moyens
Bon taux de réponse	
Meilleure couverture pour le suivi des non-répondants	

c. A quel moment ?

La mesure de la satisfaction des soins permet d'apprécier la perception des patients vis-à-vis des soins reçus. Même si la satisfaction globale est souvent élevée, les patients peuvent rapporter une insatisfaction à différents niveaux des soins ou exprimer des plaintes. Cette mesure doit être effectuée dans les suites de l'hospitalisation, et semble plus fiable lorsqu'elle est proche de la sortie que lorsqu'elle est effectuée après plusieurs mois [92-94]. Elle ne doit pas être mesurée de façon trop proche de la sortie (pour diminuer le biais dû au côté traumatisant de l'hospitalisation), ni éloignée (pour empêcher le biais de mémoire). A notre connaissance, il n'existe pas d'études comparant des périodes différentes de mesure.

3. Dimensions de la satisfaction des soins

Bien que quelques chercheurs se soient focalisés sur la satisfaction comme un concept global mesuré par un seul item (par exemple : « Quel est votre niveau de satisfaction pour le traitement que vous avez reçu ? ») [114], il existe un consensus pour affirmer que la satisfaction des soins est un concept multidimensionnel nécessitant l'utilisation d'échelles multi-items ou d'indices [52, 77, 108, 112, 116]. Les patients sont capables de juger les différents aspects des soins.

Les instruments mesurant la satisfaction globale sont inadéquats. Ils ne peuvent pas rendre compte des domaines spécifiques de satisfaction, ils tendent à être biaisés en surévaluant les niveaux de satisfaction, et sont aussi grossiers pour permettre les comparaisons à travers les situations et les traitements [62]. Finalement, les mesures

globales ne fournissent pas d'indication sur la façon dont pourraient être améliorés les soins médicaux selon le patient.

Une mesure composite de la satisfaction des patients diffère d'une mesure globale car elle est composée d'une série d'items permettant d'exploiter des dimensions variées de la satisfaction des patients. La difficulté majeure avec les mesures composites est qu'elle suppose souvent des pondérations équivalentes entre chacun des items. Cette supposition ne peut pas être valable car des patients peuvent attacher plus ou moins d'importance à tel ou tel aspect des soins médicaux [10, 12].

La satisfaction des soins reçus peut être mesurée sous différents aspects [94] :

I. Admission dans l'établissement de soins:
   1. Durée d'attente
   2. Explications
II. Soins :
   1. Nursing :
      a. Toilette
      b. Disponibilité
      c. Communication
      d. Attitude envers les patients, ou capacité à le démontrer (support émotionnel, estime du patient)
      e. Soins physiques
      f. Habileté technique

2. Soins médicaux :
   a. Communication
   b. Attitude envers les patients, ou capacité à le démontrer (intérêt, soin, rapport)
   c. Habileté clinique (compétence au niveau du diagnostic et du traitement)
   d. Habileté à réconforter
   e. Encouragement à la réciprocité
3. Communication :
   a. Importance
   b. Disponibilité
4. Autres personnels, autres services et autres soins :
   a. Visites
   b. Planning du service
   c. Organisation du service,
   d. Activités
   e. Personnels de laboratoire
   f. Agréments (Radio, télévision, téléphone, ...)

III. Aménagement de la chambre :

1. Structure, équipement et accommodement :
   a. Salle de bain et sanitaires : propreté, intimité, accessibilité et équipement
   b. Bruit, tranquillité
   c. Propreté de la chambre

d. Intimité de la chambre

e. Confort du lit

2. Nourriture :

a. Service diététique

b. Qualité de la nourriture

c. Compétence des diététiciens

IV. Sortie :

1. Information

2. Planning des soins prévu après l'hospitalisation et du suivi médical

3. Procédure (organisation, durée)

La classification la plus utilisée dans l'évaluation de la satisfaction des soins reçus a été développée par Ware et al [107]. Ils ont identifié huit dimensions majeures :

Dimensions	
Qualité technique :	Définition : Compétence des fournisseurs et adhésion à des niveaux élevés de diagnostic et de traitement. Exemples : Minutie, précision, risques inutiles, erreurs faites.

Dimensions	
Attitude entre les personnes :	Définition : Particularités du dialogue entre fournisseurs et patients. Exemples : Relations, bienveillance, courtoisie ou manque d'égard, brusquerie.
Efficacité / Résultats :	Définition : Résultats des soins médicaux. Exemples : Efficacité des fournisseurs dans l'amélioration et le maintien de l'état de santé.
Finances :	Définition : Facteurs intervenant dans le paiement des soins.
Accessibilité / Convenance :	Définition : Facteurs intervenant dans l'organisation des soins médicaux reçus. Exemples : Temps d'attente, distance hôpital-domicile.

Dimensions	
Disponibilité :	Définition : Ressources des soins médicaux. Exemples : Nombre adéquat d'hôpitaux et de fournisseurs dans le secteur.
Environnement :	Définition : Caractéristiques physiques des procédures de soins.
Continuité :	Définition : Identité des fournisseurs et / ou localisation des soins.

II-3. Validation d'un instrument de mesure [13, 19, 33, 48]

La validation d'un questionnaire de satisfaction des soins reçus n'a rien de spécifique. Elle est exactement la même pour tout instrument de mesure quel qu'il soit (auto-questionnaire, interrogatoire, ...), pour n'importe quel domaine (satisfaction des soins, qualité de vie, ...).

1. La notion de mesure

La mesure est un ensemble de règles qui permettent d'affecter des nombres à des objets de telle façon qu'ils représentent la quantité d'attribut de ces objets.

a. L'échelle nominale ou comment nommer la réalité

Nommer la réalité que l'on se propose d'observer en s'appuyant sur des concepts nécessite dans un premier temps de choisir des dimensions. On nomme les différents caractères que peut prendre la variable / l'attribut (par exemple « se nourrir », « s'habiller », « se laver » constituent les éléments d'une échelle nominale explorant la dépendance physique).

b. L'échelle ordinale

Plusieurs rubriques explorant une dimension sont hiérarchisées entre elles de telle façon qu'elles présentent différents stades du processus considéré sans préjuger de la « distance » séparant chacun de ces stades (par exemple communiquer avec le médecin sans difficulté, difficilement, très difficilement, impossible).

c. L'échelle cardinale

C'est une représentation de la réalité observée sous forme de chiffres. Pour cela, on établit des couples : nominal-cardinal. Il s'agit à ce stade, simplement d'un chiffrage, qui ne présume ni de l'ordre, ni du poids (par exemple : degré de mécontentement sévère = 4 ; moyen = 3 ; léger = 2 ; pas de mécontentement = 1).

d. L'échelle visuelle analogique

Variable quantitative avec bornes (exemple degré de satisfaction variant de 0 à 100, avec 0 et 100 étant respectivement la plus petite et la plus grande valeur possible, les plus hauts scores indiquant les niveaux de satisfaction les plus élevés).

2. Remarques sur les instruments de mesure

a. Les instruments globaux

Peut-on faire un score global à partir des réponses faites à des questions indépendantes, a fortiori si elles appartiennent à des dimensions différentes ? Telle est la question qu'il faut poser devant le souhait de bien des utilisateurs d'instruments de disposer d'une seule valeur finale. Ensuite, il faut poser la question de la (ou des) méthode(s) employée(s) pour réduire cette valeur unique. La production d'une valeur unique finale à partir d'une collection de réponses à des items suppose qu'il soit licite et pertinent d'agréger ces éléments, c'est-à-dire que ces éléments constituent une

dimension. Ensuite cela suppose qu'on édicte une règle d'agrégation et que cette règle reflète le plus possible la réalité. Une solution simple consiste à additionner les réponses positives aux items (règle du modèle linéaire additif avec pondération de 1 pour chaque item). Ce faisant, on accepte que chaque item contribue de manière égale au total général. Ceci en terme d'interprétation de la valeur finale, sous-entend qu'une différence entre un score de 4 et un score de 6 est la même qu'entre un score de 6 et un score de 8.

La détermination de la règle des pondérations est capitale. La méthode de **THURSTONE** [103] par exemple, permet de calculer des distances entre des items à partir de l'opinion de panels de juges. Elle est fondée sur le jugement de la sévérité perçue des experts auxquels on présente les paires d'items. La fréquence des jugements où un item A est considéré comme plus sévère qu'un item B, donne une mesure de l'intervalle entre les items A et B. Un poids est alors attribué à chaque item et peut être utilisé dans un modèle additif ou tout autre mode d'agrégation. Cette méthode met en jeu la subjectivité des juges et suppose un continuum dans la description du phénomène étudié à travers les items employés. Cette méthode nécessite un recueil d'informations spécifiques à l'élaboration des pondérations, sur un échantillon de personnes sélectionnées de manière appropriée et de taille plus ou moins importante selon le nombre de paires d'items contenues dans le questionnaire.

Il est possible d'utiliser la répartition observée des réponses à plusieurs items pour décider de résumer l'information quand on se trouve en face d'une répartition dite de **GUTTMAN** [40]. S'il existe une hiérarchie dans la dégradation des performances, une

réponse positive faite à l'item le plus sévère implique (avec une forte probabilité) une réponse positive aux items moins sévères précédents. En connaissant le score, on connaît les réponses faites aux différents items.

Certaines méthodes dites de « trait latent » [45, 48], dont celle basée sur le modèle de Rasch, permettent de déterminer la difficulté de chaque item et d'évaluer l'unidimensionnalité de l'instrument [66]. Le postulat princeps de ce modèle est l'existence d'une seule mesure, d'un seul concept sous-jacent à l'instrument. Ce modèle suppose, en effet, l'existence d'un « trait latent » c'est-à-dire d'une variable définie conjointement par les capacités des sujets et par les difficultés des items au regard du concept. Chaque item explore un certain niveau de difficulté du « trait latent ». L'analyse en composantes principales peut aussi permettre d'examiner l'unidimensionnalité de la mesure étudiée [66]. Elle permet une réduction des données par construction de facteurs principaux représentant les dimensions de l'instrument. Elle étudie les distances entre les items et le positionnement de ces items par rapports à ces dimensions.

Pour présenter les données, on a le choix entre un score global qui résume en un seul nombre la situation, et une présentation item par item ou dimension par dimension. Le score global fait perdre en détails. Un même score peut être obtenu par des combinaisons d'items différents. La présentation item par item, lorsque l'on peut hiérarchiser les items, permet d'obtenir une structure de données de type cumulatif.

Pour résumer, nous définirons un instrument de mesure comme un ensemble de grandeurs quantifiables, repérées au moyen de questions ou items. Toutes les situations peuvent exister allant d'un instrument constitué d'un seul item à un instrument constitué de nombreux items. La sélection d'un instrument repose avant tout sur une définition préalable de la finalité de la mesure et sur une description du contexte dans lequel cet instrument doit être utilisé. Pourquoi mesure-t-on ? Que s'agit-il de mesurer ? Sur qui ? Par qui ? Comment ?

b. Les instruments multidimensionnels et les indicateurs

Les indicateurs sont des éléments simples qui ont l'avantage d'être faciles à utiliser. En revanche, ils ne permettent de porter que des jugements par essence assez sommaires mais qui peuvent être suffisants en particulier quand on considère les problèmes à l'échelle des populations. Un des buts d'une validation est de juger jusqu'à quel point on peut se fonder sur de tels outils pour porter des jugements ou prendre des décisions.

La validation des indicateurs ne peut être envisagée que dimension par dimension : définir un concept, nommer la réalité et choisir un couple nominal-cardinal. Pour l'ensemble d'un questionnaire également, on ne pourra valider que dimension par dimension, en considérant successivement les concepts qu'on veut appréhender.

3. Les aspects de la validation

Classiquement, trois qualités des instruments de mesure sont passées en revue : la validité, la reproductibilité et la sensibilité (**FERMANIAN**) [101]. On peut considérer que la validation d'un instrument de mesure doit permettre de répondre à trois questions :

- L'instrument est-il pertinent (ou valide) ?
- L'instrument est-il performant (ou fiable) ?
- L'instrument est-il applicable ?

a. L'instrument est-il pertinent (ou valide) ?

Rechercher la pertinence d'un instrument consiste à émettre un jugement sur ce que l'instrument mesure. Un instrument est pertinent (valide) s'il mesure bien ce qu'il est censé mesurer et s'il varie avec ce qu'il mesure.

Pour apprécier la validité on rencontre dans la littérature des approches mettant en œuvre différentes méthodes parmi lesquelles il convient de choisir en fonction du type d'instrument considéré :

- le jugement sur la valeur apparente explore la validité d'apparence (« Face Validity ») ;
- l'analyse critique d'un instrument par des experts explore la validité de contenu (« Content Validity ») ;
- la confrontation à un (des) critère(s) et le calcul de corrélation établissent la validité sur critère ou contre critère (« Criterion Validity ») ;

- l'étude de la structure même de l'instrument, par diverses méthodes d'analyses multivariées, définit la validité de structure ou du construit (« Construct Validity »).

Nous allons développer ci-dessous ces différents points.

a1. La validité d'apparence (« Face Validity »)

La validité d'apparence est le jugement fait par l'utilisateur de l'instrument sur la valeur apparente du questionnaire : elle lui semble par exemple satisfaisante ou au contraire médiocre. Cette validité résulte donc d'un jugement subjectif, fonction de l'utilisateur, prenant en compte les aspects visibles de l'échelle : longueur, libellé des items, modalités de réponse, etc.... Il ne faut pas la confondre avec la validité de contenu qui suppose une étude approfondie, faite par des experts. Il s'agit ici d'un simple jugement superficiel, fonction de l'utilisateur. Il s'agit d'un aspect important car il conditionne l'acceptabilité du questionnaire et par ceci influe sur la compliance.

a2. La validité de contenu (« Content Validity »)

La validité de contenu est l'adéquation de l'instrument aux concepts retenus pour appréhender le domaine pris en compte, qui est appréciée par l'examen des items qui constituent l'instrument. Elle explore l'adéquation de l'instrument au domaine de l'étude, en fonction des concepts, de l'étendue du domaine pris en compte et des formulations employées. Ce type de validation implique la définition préalable des

concepts et l'accord consensuel des experts. Elle désigne la capacité de l'instrument à mesurer effectivement ce qu'il est censé mesurer. Elle suppose que les items rassemblés explorent de façon complète l'ensemble des aspects d'une dimension donnée, sans redondance entre eux.

Par exemple :

- les concepts mis en œuvre sont-ils adéquats ?
- les dimensions mesurées sont-elles bien distinctes entre elles ?
- les items couvrent-ils toute la gamme des situations à explorer compte tenu de l'objectif ?
- les formulations proposées sont-elles fidèles aux concepts utilisés et compréhensibles pour les utilisateurs (enquêteurs et enquêtés) ?

La procédure de validation de contenu doit mettre en œuvre des méthodes permettant d'objectiver la démarche, de formuler l'expertise afin de trouver un consensus entre les différents avis exprimés (méthode Delphi, conférence de consensus, etc. ...).

a3. La validité sur critère (« Criterion Validity »)

Dans le cas où l'objet évalué par l'instrument à valider est complètement et indiscutablement défini par une autre méthode de mesure, la validité de l'instrument est appréciée par la corrélation (ou la liaison) entre les résultats obtenus d'une part avec l'instrument à tester et d'autre part avec la méthode ou le critère de référence. La création d'un nouvel instrument se justifie par une meilleure efficacité de mesure ou une

plus grande facilité d'emploi. La validité sur critère est donc l'adéquation de l'instrument aux concepts retenus pour appréhender le domaine pris en compte, qui est appréciée par la corrélation avec une référence extérieure définissant le concept de façon absolue.

Si le critère de référence appartient à la même famille conceptuelle, on parle de validité concurrente (« Concurrent Validity »), si le critère de référence n'a rien à voir au plan conceptuel, on parle de validité concomitante.

Quand on ne dispose pas de critère de référence absolu, la validité sur critère s'explore alors par confrontation à d'autres critères qui s'inscrivent dans la même dimension mais qui n'ont pas, par eux-mêmes, valeur de référence.

Il est évident qu'un instrument validé à l'aide d'un critère reposant sur une hiérarchie au niveau des groupes n'aura de valeur que s'il est également utilisé au niveau de groupes et ne pourra prétendre être valide si on l'utilisait pour des individus.

a4. La validité de structure (« Construct Validity »)

L'établissement de la validité par l'étude de la structure repose sur l'utilisation des méthodes multivariées descriptives, telles que l'analyse factorielle des correspondances et l'analyse en composantes principales quand les variables sont continues et gaussiennes. Ces méthodes visent à une réduction des données. Elles sont fondées sur la mise en évidence des distances mathématiques entre items, et leur organisation par

rapport à des axes de projection privilégiés en fonction de la part de la variance totale qu'ils expliquent. Elles permettent de vérifier dans quelle mesure les variables décrivant une même dimension (combinaison linéaire de l'ensemble des variables) s'alignent sur le même axe. Si les éléments constituant l'instrument étudié s'organisent de façon cohérente par rapport aux concepts de base, on considère que cet instrument a une certaine validité. Si on ne considère que les éléments de l'instrument lui-même on parlera de « validité interne », si on fait intervenir des informations tirées de sources différentes mais reconnues comme décrivant le même domaine, on parlera de « validité externe ». La validité de structure est donc l'adéquation de l'instrument aux concepts retenus pour appréhender le domaine pris en compte, elle est appréciée par la cohérence interne (validité de structure interne) et/ou par comparaison à des instruments déjà existants. Il s'agit donc de la capacité de l'instrument à mesurer de façon séparée les différentes dimensions. Sa vérification fait appel à l'analyse factorielle et à la cohérence interne.

- La validité de structure interne (« Internal Consistency »)

Dite aussi validité de conception ou validité factorielle, elle évalue la cohérence interne de l'instrument dans la prise en compte des différentes dimensions de l'objet de la mesure. On considère que la validité de structure interne est d'autant mieux démontrée que les items décrivant l'une de ces dimensions sont mieux corrélés entre eux qu'avec ceux portant sur les autres dimensions.

Lors de la construction d'un indicateur multidimensionnel, la validation de la structure interne peut mettre en évidence les relations entre plusieurs variables décrivant l'information sur une dimension donnée, et permettre d'éliminer des redondances alourdissant inutilement l'instrument.

- La validité de structure externe (« Convergent and Discriminant Validity »)

La validité de structure externe se distingue de la validité sur critère parce qu'au lieu de rechercher une corrélation stricte, elle ne vise qu'à faire apparaître une proximité ou une distance :

- proximité entre les variables explorant une même dimension (validité convergente) ;
- distance entre variables décrivant des dimensions différentes (validité discriminante).

Cette distinction, claire dans l'exposé, l'est moins dans la pratique. L'analyse de ce qui est présenté dans la littérature comme validation sur critère ou validation de structure externe fait apparaître des zones de recouvrement : la même démarche (analyse factorielle des correspondances, classification hiérarchique) peut être rattachée à l'un ou à l'autre des aspects de la validité ou des étapes de la procédure de validation, en fonction de la formation des auteurs ou de leur mode d'approche de la question étudiée.

a5. La validité de prédiction (« Predictive Validity »)

La prédiction est l'adéquation de l'instrument aux concepts retenus pour appréhender le domaine pris en compte, qui est appréciée par sa capacité à prédire des états futurs. Si l'objectif de prédire est clairement énoncé, la méthode pour apprécier la validité d'un tel indicateur sera de vérifier dans quelle mesure il a permis de faire un bonne prédiction. C'est ce qu'on entend par « validité de prédiction ». Elle est le plus souvent utilisée dans le domaine de la Qualité de Vie.

En conclusion : vérifier la validité d'un outil (indicateur ou instrument multidimensionnel), c'est vérifier sa congruence avec l'utilisation qui en est faite. Cette vérification porte sur les concepts qui le sous-tendent, le domaine d'application et les objectifs visés.

b. L'instrument est-il performant (ou fiable) ?

Un indicateur est considéré comme valide, c'est-à-dire se rapportant bien au domaine que l'on veut explorer, peut être plus ou moins performant selon qu'il approchera avec une plus ou moins grande précision le phénomène observé, selon ses capacités à séparer plus ou moins finement des individus ou des états différents, selon que les résultats obtenus pourront être reproduits aussi longtemps que les conditions seront restées identiques. De ces performances résultera une plus ou moins grande confiance en l'évaluation effectuée.

Dans le cadre de la validation, on explore la fiabilité en appréciant deux principaux aspects :

- le pouvoir discriminant qui repose sur la précision de l'évaluation effectuée et à laquelle on rattache les notions de sensibilité et de spécificité ;
- la fidélité qui conditionne la reproductibilité et la stabilité des résultats obtenus.

b1. Le pouvoir discriminant (sensibilité, spécificité)

La sensibilité et la spécificité résument la capacité d'un instrument à enregistrer les variations d'un phénomène. Ces deux qualités caractérisent le pouvoir discriminant (ou finesse discriminative) de l'instrument. Le pouvoir discriminant est utilisé en général pour valider un nouvel instrument de mesure lorsqu'il en existe déjà un comme référence. En l'absence de mesures de référence, il ne s'applique guère pour valider des questionnaires (de qualité de vie ou de satisfaction des soins reçus).

- La sensibilité (« Sensitivity »)

La sensibilité d'un indicateur est déterminée par la plus petite variation entraînant une modification de celui-ci. Lorsque l'objet de la mesure ne présente que deux états, (par exemple malade / non malade) la sensibilité s'exprime par le pourcentage de sujets malades ayant un test positif. Le test sera d'autant plus sensible qu'il y aura moins de faux positifs.

- La spécificité (« Specificity »)

La spécificité d'un instrument est définie par sa propriété à ne varier qu'avec le phénomène observé. Des phénomènes parasites ne doivent pas influencer. Lorsque l'objet de la mesure ne présente que deux états, (par exemple malade / non malade) la spécificité s'exprime par le pourcentage de sujets non malades ayant un test négatif. Le test sera d'autant plus spécifique qu'il y aura moins de faux négatifs.

b2. La fidélité ou reproductibilité (« Reliability »)

La reproductibilité d'un questionnaire est vérifiée lorsqu'un patient en état stable répondant à deux reprises au cours du temps (reproductibilité intra-sujet), ou deux patients en état identique (reproductibilité inter-sujets), fournissent les mêmes valeurs des mesures. La reproductibilité inter-observateurs est vérifiée lorsque plusieurs observateurs administrant le même questionnaire chez un même sujet obtiennent le même résultat.

Un instrument est fidèle si toutes ses qualités sont conservées lorsque les mesures sont répétées :

- par le même observateur (fidélité intra-juge ou reproductibilité intra-observateur) ou par plusieurs observateurs (fidélité inter-juges ou reproductibilité inter-observateurs) ;
- au même moment ou à divers intervalles de temps.

Cette qualité conditionne la reproductibilité des résultats.

- La fidélité inter-juges

La fidélité inter-juges s'évalue par le coefficient de concordance (compris entre 0 et 1) entre les notations proposées par deux ou plusieurs enquêteurs évaluant, au même moment, le même individu ou la même population.

- La fidélité intra-juge

La fidélité intra-juge s'évalue par la corrélation entre les notes d'un même observateur lors de deux cotations d'une même personne ou d'une même population, en état stable, suffisamment distantes pour éviter les effets d'apprentissage.

- La stabilité dans le temps

Pour évaluer la stabilité dans le temps, le même individu est soumis à deux (ou plusieurs) évaluations à des moments différents (méthode test-retest qui permet de calculer le coefficient de constance des résultats obtenus, en tenant compte de l'évolutivité naturelle du phénomène observé).

- La justesse

La justesse constitue une autre qualité des instruments de mesure. Un instrument juste rend compte avec exactitude du phénomène observé sans le sous-estimer ni le surestimer systématiquement. L'appréciation de cette qualité implique la connaissance de la véritable valeur et l'existence d'une unité de mesure.

b3. La sensibilité au changement (« Responsiveness over time »)

La sensibilité au changement est la capacité de l'instrument à apprécier le changement d'état qu'il est sensé mesurer (la satisfaction des soins reçus par exemple). Il s'agit bien entendu d'une qualité essentielle d'un instrument.

c. L'instrument est-il applicable ?

Pour obtenir des résultats utiles, un instrument pertinent et performant doit encore être applicable, c'est-à-dire utilisable en pratique. Un instrument est applicable s'il est acceptable pour l'enquêteur et pour l'enquêté, et si sa mise en œuvre est réalisable à des coûts compatibles avec l'objectif visé.

On considère successivement les caractéristiques suivantes :

- l'acceptabilité,
- le temps de passation,
- le coût de la mise en œuvre.

c1. L'acceptabilité

Elle doit être appréciée au niveau des enquêteurs et des enquêtés.

- L'acceptabilité pour les enquêteurs

Qu'il s'agisse d'une grille ou d'un questionnaire, l'enquêteur doit pouvoir adhérer à l'instrument utilisé. La connaissance des principes de construction, de la philosophie sous-jacente à des objectifs recherchés constitue un préalable nécessaire à l'acceptabilité. Par exemple, l'enquêteur doit être informé avec précision de la signification des items et des principes de cotation.

- L'acceptabilité pour les enquêtés

Les questions doivent être claires, univoques, sans ambiguïté et rédigées de façon à être comprises de la population touchée par l'enquête.

D'une façon générale, pour être acceptable un instrument doit être :

- clair dans sa formulation qui doit être compréhensible pour l'enquêté et pour l'enquêteur. L'utilisation d'instruments d'origine étrangère suppose une traduction associant des experts du pays d'origine et du pays d'utilisation ;
- clair dans sa présentation ;
- de longueur raisonnable compte tenu du contexte et de la fréquence d'application ;
- adapté aux conditions d'utilisation. Il convient de distinguer les enquêtes ponctuelles approfondies confiées à des enquêteurs spécialement formés et les enquêtes systématiques répétitives, sur le fonctionnement d'un service par exemple, dont la fréquence influence les conditions d'applicabilité.

La qualification de l'enquêteur (enquêteur professionnel, médecin, infirmière, ou assistante sociale, etc.) peut influencer les réponses de l'enquêté. Des questions posées sans problème par un médecin ou dans un cadre hospitalier paraîtront impossibles voire indécentes à une assistante sociale enquêtant à domicile. Par ailleurs il faut tenir compte du fait que les réponses sont orientées par la qualification de celui qui pose les questions. On parlera moins spontanément à un médecin des problèmes de l'environnement matériel. L'espoir d'obtenir ou la crainte de perdre une prestation est aussi susceptible d'orienter les réponses.

c2. Le temps de passation

Le temps nécessaire pour compléter la grille ou le questionnaire est un facteur important d'acceptabilité et doit donc être connu. Il peut déterminer la participation à l'enquête des personnes sollicitées. Il conditionne dans une large mesure le coût financier.

c3. Les coûts de mise en œuvre

Ils sont liés à la méthode d'investigation. Dans le domaine considéré, il s'agit essentiellement de passation de questionnaires ou de grilles, le coût dépendra de la durée d'investigation mais aussi de la qualification de l'enquêteur. Il faut également prendre en compte le coût de leur formation et de la vérification des réponses. On doit noter que dans un certain nombre de cas l'indicateur considéré est inclus dans un plus large questionnaire (grille) portant sur de multiples aspects. Dans certaines circonstances, l'indicateur est construit à partir d'une sélection d'items du questionnaire ; d'autres fois, on introduit dans un questionnaire des items d'un indicateur construit par ailleurs. Ce contexte peut influencer l'acceptabilité pour l'enquêteur.

On peut apprécier l'applicabilité d'un instrument en se fondant sur le pourcentage de sujets qui ont refusé de répondre à certaines questions (acceptabilité pour les enquêtés), la durée de passation (non seulement des items de l'indicateur lui-même mais aussi de l'ensemble de l'instrument dans lequel il est inclus) et l'évaluation d'un coût

moyen par sujet enquêté. Ces aspects pratiques ne pourront être jugés que si l'on connaît le protocole - « le mode d'emploi » - qui constitue un élément inséparable de l'instrument lui-même.

4. Conclusion

La validité est de loin la qualité la plus importante d'un instrument. Il faut toujours l'étudier de manière approfondie, sous ses divers aspects, sinon on ne sait pas ce que l'on mesure exactement.

La validité de structure est la facette la plus importante de la notion de validité. Elle permet de dégager au mieux la signification réelle du concept mesuré par l'instrument en le distinguant des concepts voisins. Elle doit être établie à partir de plusieurs résultats expérimentaux concordants, d'autant plus nombreux que le concept mesuré est plus complexe. Elle est encore plus importante lorsqu'il n'existe pas de critère de référence mesurant le concept évalué, ou que ce dernier est flou et complexe.

Pour choisir judicieusement un instrument parmi tous ceux qui sont disponibles sur le marché, il faut pouvoir comparer la validité de chacun d'entre eux. Cela suppose que l'on possède des informations détaillées sur les études de validation faites auparavant : les facettes étudiées, les méthodes employées, les résultats quantitatifs obtenus, etc.... Il faut tout faire pour réunir ces informations, malgré les nombreux obstacles pratiques, car sinon un choix rigoureux est impossible.

Un instrument de mesure traduit d'une langue étrangère ou extrait d'un instrument déjà existant doit être validé à nouveau comme s'il s'agissait d'un nouvel instrument.

Le tableau ci-dessous récapitule les différents aspects de validité d'un instrument de mesure avec et sans mesure de référence.

Validité d'un instrument de mesure

<table>
<tr><th>Avec mesure de référence</th><th>Sans mesure de référence</th></tr>
<tr><td>Pouvoir discriminant :
- Sensibilité
- Spécificité</td><td>Validité de structure :
- interne
- externe :
+ convergente
+ discriminante
Validité de contenu
Validité sur critère</td></tr>
<tr><td colspan="2">Validité prédictive
Fiabilité / Reproductibilité
Sensibilité aux changements
Applicabilité métrique / Acceptabilité de la mesure</td></tr>
</table>

III. SATISFACTION DES SOINS EN CANCEROLOGIE

III-1. Introduction

L'évaluation de la satisfaction des patients est devenu un concept important dans l'évaluation des services de santé. Le souhait des différents systèmes de soins de satisfaire leurs patients est un facteur majeur de la viabilité de ces systèmes [46]. De plus l'évaluation des soins peut être incomplète sans inclure le point de vue du patient sur la qualité des soins. La satisfaction des patients est un objectif de soin avec la guérison de la maladie et l'amélioration du problème de santé [4]. La satisfaction des soins contribue donc au devenir des patients (les patients satisfaits coopèrent plus au traitement).

L'évaluation de la qualité et de la satisfaction des soins est particulièrement importante dans le domaine de la cancérologie [77]. Les patients cancéreux connaissent souvent les effets secondaires des traitements, avec de plus un doute sur l'évolution et le pronostic de la maladie. Ils ont une moindre capacité à contrôler leur propre vie, ce qui augmente la dépendance envers les autres et perturbe leur vie sociale, familiale et professionnelle [111]. Les patients cancéreux reçoivent parfois des traitements expérimentaux lesquels impliquent des choix de traitement, avec doute sur le bon choix et prise de responsabilité.

Il peut donc être dit que, chez les patients cancéreux faisant l'objet d'un traitement de longue durée, la qualité perçue des soins médicaux joue un rôle essentiel dans l'évaluation globale de la qualité de vie [62].

Dans le domaine de la cancérologie, à la fois dans le contexte d'essais cliniques contrôlés et dans l'évaluation de routine des soins, l'information sur les niveaux de

satisfaction des patients peut permettre l'évaluation de l'efficacité du traitement [10, 12]. Les chercheurs sont d'accord sur la définition du concept de la satisfaction des soins, sur sa composition factorielle, sur la procédure par laquelle les patients déterminent leur degré de satisfaction ou d'insatisfaction, mais les instruments fiables et valides évaluant la satisfaction des soins manquent. D'autres chercheurs étudient les corrélations entre les caractéristiques des patients (socio-démographiques, physiques, psychologiques, attitudes et attentes), les caractéristiques des soins médicaux (structure, procédure, résultat) et la satisfaction des soins, oubliant de préciser tous les critères de validité de l'instrument utilisé.

L'évaluation de la satisfaction des patients peut être employée dans plusieurs domaines :

- Pour déterminer le degré de satisfaction relatif à la demande d'un conseil médical, à l'adhérence aux recommandations médicales et à la continuité de la relation médecin-patient.
- Pour estimer la qualité des soins médicaux (compétence technique perçue des fournisseurs de soins, support moral perçu des fournisseurs de soins, l'accessibilité des soins, coûts des services, ...).
- Pour aider les fournisseurs de soins de santé à mieux comprendre le point de vue du patient et pour améliorer la responsabilité de ceux qui planifient et délivrent les services.

La satisfaction des patients peut être considérée comme une variable pouvant améliorer l'effet de la maladie et de son traitement sur la qualité de vie de l'individu ; ou comme une variable pouvant expliquer la compliance et la tolérance des traitements souvent toxiques et lourds en cancérologie [10, 12].

III-2. Objectif

L'utilisation d'un instrument de mesure de la satisfaction des soins reçus est incontestable, mais sa capacité à la mesurer doit être démontrée. Notre travail s'est focalisé uniquement sur les auto-questionnaires employés pour évaluer la satisfaction des soins reçus par le patient dans le domaine de la cancérologie. L'objectif de cette revue de la littérature était d'identifier et de décrire les auto-questionnaires de satisfaction des soins reçus par le patient dans le domaine de la cancérologie.

III-3. Matériel et Méthode

1. Recherche de questionnaires dans la littérature

Une recherche systématique a été menée grâce aux bases de données MEDLINE et EMBASE (jusqu'au 1er juillet 2001), et à des revues de la littérature afin d'obtenir une liste exhaustive de tous les questionnaires existants sur la satisfaction des soins dans le domaine de la cancérologie. Une stratégie conçue pour réduire le nombre d'articles sélectionnés a utilisé des termes, issus du thésaurus du moteur de recherche, explorant les thèmes suivants : « cancer », « satisfaction with care », « patient satisfaction »,

« consumer satisfaction », « needs for health care services », « assessment », « questionnaire ». La recherche a été effectuée dans tous les champs (« All Fields ») sans limite d'auteurs, de dates, ou de revues. Nos critères d'inclusion ont été : l'existence d'un auto-questionnaire de satisfaction des soins reçus, une population cancéreuse étudiée. Les études ne s'intéressant seulement qu'à une seule sous-dimension de la satisfaction des soins (par exemple « l'information du patient ») ont été considérées comme trop spécifiques pour une évaluation globale et ont donc été exclues de cette étude. Les études évaluant la satisfaction des soins reçus par interrogatoires téléphoniques ou face-à-face ont aussi été exclues. Les articles ainsi sélectionnés ont été triés selon les critères suivants : type d'étude (études de validation de questionnaire, étude descriptive de la satisfaction des soins reçus, étude recherchant les déterminants de la satisfaction des soins, ...), type de population cancéreuse étudiée (population cancéreuse globale ou spécifique), population questionnée (le patient lui-même ou sa famille), stade du cancer (tout stade, stade localisé ou stade métastatique), type de soins (préventif , curatif, ou palliatif), dimensions de la satisfaction des soins évaluées.

2. Evaluation psychométrique des questionnaires

La validité de ces questionnaires a été établie en étudiant leur contenu et leur champ de couverture d'évaluation de la satisfaction des soins (nombre de dimensions distinctes de la satisfaction des soins reçus, fréquence des différentes dimensions mesurées par les auto-questionnaires). Les différentes dimensions retenues ont été celles décrites par Ware et al [107] : « Qualité technique », « Attitude entre les personnes », « Efficacité / résultat », « Finances », « Accessibilité / convenance », « Disponibilité »,

« Environnement », « Continuité ». Les dimensions « Admission et services administratif » et « Satisfaction générale » ont été rajoutées.

Nous nous sommes intéressés pour chaque questionnaire à la validité de contenu et la validité sur critère. Pour évaluer la validité de structure, la reproductibilité, la sensibilité au changement, nous nous sommes intéressés à la méthode employée et aux résultats obtenus.

Pour évaluer la faisabilité, nous avons utilisé les catégories suivantes : le nombre d'items à compléter, la validité d'apparence, l'acceptabilité pour les enquêteurs et les enquêté, le taux de réponse, le temps requis pour compléter le questionnaire, l'existence de traductions éventuelles.

III-4. Résultats

1. Articles relatant la mesure par auto-questionnaires de la satisfaction des soins en cancérologie

A l'issue de notre recherche, nous avons pu sélectionner trois cent quatre-vint quinze articles dans la base de données MEDLINE et quatre cent cinquante articles dans la base de données EMBASE. En appliquant les critères d'inclusion, nous avons retenu seulement quarante-huit articles : quarante-trois articles en rapport avec un auto-questionnaire de satisfaction des soins reçus chez des patients cancéreux [2, 6-12, 18, 21, 22, 24-26, 28, 32, 36-38, 50, 51, 53, 56, 57, 61, 63-65, 69, 77, 78, 80, 89, 90, 96-98, 100, 102, 109-111, 115] et cinq articles en rapport avec des méta-analyses ou revues de la littérature sur des questionnaires de satisfaction des soins reçus chez des patients ayant un cancer [42-44, 58, 79].

2. Auto-questionnaires de satisfaction des soins en cancérologie

Sur ces quarante-huit articles inclus, nous avons pu identifié trente-trois auto-questionnaires sur la satisfaction des soins reçus chez des patients ayant un cancer.

Les différents instruments sont présentés ci-dessous par type de population questionnée (le patient lui-même, sa famille, ou les deux) et par ordre chronologique de publication :

- Les auto-questionnaires remplis par le patient cancéreux sont au nombre de vingt-six : le « Cancer Rehabilitation Evaluation System » (CARES) [96-98, 110] anciennement nommé le « Cancer Inventory of Problem Situations » (CIPS), le « Oncology Clinic Patient Checklist » (OCPC) [90], le « Patients' Perceptions of Care » (PPC) [77], le « Physician Behavior Check List » (PBCL) [6-8], le « Satisfaction Scale » (SS) [111], le « Audit of User Satisfaction with the Leicestershire Breast Screening Service » (AUS/LBSS) [100], le « Breast Screening Satisfaction Scale » (BSSS) [18], le « Evaluation of Hospital Care » (EHC) [102], le « Patient Information survey » (PIS) [115], le « Patient Satisfaction with Care » (PSC) [53], le « Patients Needs Scale » (PNS) [64], le « Cancer Patient Needs Questionnaire » (CPNQ) [37], le « Cancer Patient Need Survey » (CPNS) [38], le « Post-lymphadenectomy Patient Satisfaction » (PLPS) [51], le « Self-Assessment Questionnaire » (SAQ) [28], le « Postsurgical Patient Survey » (PPS) [80], le « Patient Satisfaction with Decision-Making » (PSDM) [109], le « Mammography Questionnaire » (MGQ) [63], le « Comprehensive Assessment of Satisfaction with

Care » (CASC) [10-12], le « Princess Margaret Hospital Patient Satisfaction with Doctor Questionnaire » (PMH/PSQ-MD) [61], le « Cancer of the Prostate Strategic Urologic Research Endeavor » (CaPSURE) [65], le « Michigan Breast Reconstruction Outcome Study/Postoperative Questionnaire » (MBROS/PQ) [2], le « Patient Judgments of Hospital Quality » (PJHQ) [24-26], le « VOICES » (VOICES) [89], le « Primary Care Providers » (PCPs) [32], et le « Patient Satisfaction Questionnaire-III » (PSQ-III) [36, 78].

- Les auto-questionnaires remplis par la famille du patient cancéreux sont au nombre de cinq : le « Need Satisfaction Questionnaire » (NSS) [21], le « Caregiver Needs Scale » (CNS) [64], le « Home Caregiver Need Survey » (HCNS) [50], le « Family Satisfaction with Care Scale » (FAMCARE) [57], et le « Family Inventory Needs » (FIN) [56].
- Les auto-questionnaires remplis à la fois par le patient cancéreux et sa famille sont au nombre de deux : le « Home Care Study-Patient Form » (HCS-PF) [69], et le « Patient-Satisfaction and Spouse-satisfaction Instrument » (PSSSI) [22].

3. Description des études (tableau I, pages 63 et 64)

La plupart de ces questionnaires sont d'origine américaine (55,5 %), quatre d'entre eux sont d'origine anglaise, quatre d'origine canadienne, trois d'origine australienne, deux d'origine française, un d'origine suédoise, et un d'origine italienne.

Sur trente-trois auto-questionnaires inclus, vingt-trois (69,7 %) ont étudié au moins un critère de validité et douze (36,4 %) ont mesuré le niveau de satisfaction des personnes interrogées.

La plupart de ces questionnaires concernent tout type de cancer (69,7 %), sept sont spécifiques du cancer du sein (AUS/LBSS, MBROS/PQ, BSSS, SAQ, PSDM, MGQ, et PLPS), deux sont spécifiques du cancer de la prostate (CaPSURE et PPS) et un est spécifique du cancer de la peau (PCPs).

Six questionnaires évaluent la satisfaction des soins palliatifs reçus par le patient ayant un cancer au stade terminal (HCF-PF, SAQ, FAMCARE, VOICES, NSS, et FIN) et trois questionnaires évaluent la satisfaction des soins reçus par des sujets soumis à un dépistage de cancer du sein (AUS/LBSS, BSSS, et MGQ).

TABLEAU I : Descriptif des études relatives aux auto-questionnaires de satisfaction des soins en cancérologie

Questionnaires	Pays	Etude d'au moins un critère de validité	Mesure de la satisfaction	Enquêtés	Type de cancer	Type de soins
patient :						
CARES [96-98, 110]	Etats-Unis	oui		patient	tout	
OCPC [90]	Etats-Unis	oui		patient	tout	
PPC [77]	Etats-Unis	oui	oui	patient	tout	
PBCL [6-8]	Etats-Unis		oui	patient	tout	
SS [111]	Australie	oui		patient	tout	
AUS/LBSS [100]	Etats-Unis	oui		sujet sain	sein	dépistage
BSSS [18]	Australie	oui		sujet sain	sein	dépistage
EHC [102]	Italie			patient	tout	
PIS [115]	Etats-Unis	oui		patient	tout	
PSC [53]	Angleterre		oui	patient	tout	
PNS [64]	Etats-Unis	oui		patient	tout	
CPNQ [37]	Australie	oui		patient	tout	
CPNS [38]	Etats-Unis	oui		patient	tout	
PLPS [51]	Angleterre			patient	sein	
SAQ [28]	Canada	oui		patient	sein	palliatif
PPS [80]	Etats-Unis		oui	patient	prostate	
PSDM [109]	Etats-Unis			patient	sein	
MGQ [63]	Suède	oui	oui	sujet sain	sein	dépistage
CASC [10-12]	France	oui	oui	patient	tout	
PMH/PSQ-MD [61]	Canada	oui		patient	tout	
CaPSURE [65]	Etats-Unis	oui	oui	patient	prostate	
MBROS/PQ [2]	Etats-Unis		oui	patient	sein	
PJHQ [24-26]	France	oui	oui	patient	tout	
VOICES [89]	Angleterre			patient	tout	palliatif
PCPs [32]	Etats-Unis		oui	patient	peau	
PSQ-III [36, 78]	Angleterre			patient	tout	

TABLEAU I : Descriptif des études relatives aux auto-questionnaires de satisfaction des soins en cancérologie (suite)

Questionnaires	Pays	Etude d'au moins un critère de validité	Mesure de la satisfaction	Enquêtés	Type de cancer	Type de soins
famille :						
NSS [21]	Etats-Unis	oui		famille	tout	palliatif
CNS [64]	Etats-Unis	oui		famille	tout	
HCNS [50]	Etats-Unis	oui		famille	tout	
FAMCARE [57]	Canada	oui	oui	famille	tout	palliatif
FIN [56]	Canada	oui		famille	tout	palliatif
patient et famille :						
HCS-PF [69]	Etats-Unis	oui	oui	patient et famille	tout	palliatif
PSSSI [22]	Etats-Unis	oui		patient et famille	tout	

4. Dimensions étudiées par les questionnaires de la satisfaction des soins en cancérologie (tableau II, pages 66 à 69)

La plupart des auto-questionnaires de satisfaction des soins reçus en cancérologie ne mesurent que des dimensions de la satisfaction (25 sur 33 soit 75,8 %). Pour les huit autres (CARES, OCPC, PNS, CPNQ, CPNS, SAQ, CNS, et HCS-PF), un certain nombre d'items mesurent d'autres dimensions, essentiellement de qualité de vie (symptômes physiques, douleur, bien être social et psychologique, les activités et loisirs, le travail, ...). La proportion d'items mesurant le satisfaction pour ces huit instruments s'échelonne entre 14 % pour CARES et 86 % pour PNS.

Le tableau II présente les différentes dimensions de la satisfaction des soins reçus mesuré par les trente trois auto-questionnaires. Vingt-six questionnaires (79 %) se sont intéressés à la dimension « Attitude des professionnels de santé envers les patients » (relations, bienveillance, courtoisie, manque d'égard, brusquerie, ...). Vingt-quatre questionnaires (73 %) se sont intéressés à la dimension « Qualité technique et compétence des professionnels de santé » (minutie, précision, risques inutiles, erreurs faites, ...). Vingt-trois questionnaires (70 %) se sont intéressés à la dimension « Informations fournies au patient ou à sa famille » (concernant le traitement, la maladie, les possibilités de soins, le pronostic, ...). Les autres dimensions ne sont représentées que dans des proportions inférieures à 37 % (de la plus représentée à la moins : « Continuité des soins », « Disponibilité des professionnels de santé », « Efficacité et résultats des soins médicaux », « Satisfaction générale », « Environnement de la structure prodiguant des soins », « Accessibilité et convenance », « Finances et paiement des soins », et « Admission et procédures administratives »).

TABLEAU II : Contenu des questionnaires : Nombre d'items par dimension de la satisfaction des soins reçus en cancérologie

a - Questionnaires évaluant les besoins du patient

Dimensions	CARES	OCPC	PPC	PBCL	SS	AUS/LBSS	BSSS	EHC	PIS	PSC	PNS	CPNQ	CPNS
Admission	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-
Qualité technique / Compétence	5	-	2	3	24	?	4	2	-	5	37	8	-
Informations fournies	3	?	2	4	-	?	4	1	7	2	-	10	10
Attitude envers l'enquêté	6	?	-	24	24	-	4	3	3	2	51	2	9
Efficacité / résultat	2	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Finances	-	-	-	-	3	-	-	1	-	-	1	-	-
Accessibilité / convenance	-	?	-	-	5	-	4	1	-	-	-	-	-
Disponibilité	-	-	-	1	-	?	-	-	-	4	-	-	-
Environnement	-	-	-	1	-	?	5	1	-	-	-	-	-
Continuité des soins	2	?	-	3	4	-	-	1	-	3	-	16	-
Satisfaction générale	-	-	-	-	-	-	5	-	-	-	-	-	-
Nombre d'items mesurant la satisfaction	18	?	5	36	60	?	26	11	10	16	89	36	19
Nombre total d'items	131	76	5	36	60	?	26	11	10	16	104	71	51

? : dimension évaluée par le questionnaire mais nombre d'items la mesurant inconnu
* : Score global sur tous les items

TABLEAU II : Contenu des questionnaires : Nombre d'items par dimension de la satisfaction des soins reçus en cancérologie

a - Questionnaires évaluant les besoins du patient (suite)

Dimensions	PLPS	SAQ	PPS	PSDM	MGQ	CASC	PMH/PSQ-MD	CaPSURE	MBROS/PQ	PJHQ	VOICES	PCPs	PSQ-III
Admission	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4	?	-	-
Qualité technique / Compétence	-	-	-	-	2	10	8	1	-	2	?	5	3
Informations fournies	-	-	1	1	4	6	10	-	-	6	?	-	-
Attitude envers l'enquêté	-	9	-	-	9	8	6	10	-	9	?	-	12
Efficacité / résultat	-	-	3	4	-	-	-	-	2	-	?	-	1
Finances	-	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Accessibilité / convenance	-	-	-	-	2	3	-	-	-	2	-	-	-
Disponibilité	-	-	-	1	-	12	5	2	-	3	-	-	1
Environnement	-	-	3	-	4	6	-	-	-	12	?	-	-
Continuité des soins	-	-	1	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-
Satisfaction générale	?	-	-	-	4	5	29 *	2	5	2	-	-	-
Nombre d'items mesurant la satisfaction	?	12	8	6	27	50	29	15	7	40	14	5	17
Nombre total d'items	?	47	8	6	27	50	29	15	7	40	14	5	17

? : dimension évaluée par le questionnaire mais nombre d'items la mesurant inconnu
* : Score global sur tous les items

TABLEAU II : Contenu des questionnaires : Nombre d'items par dimension de la satisfaction des soins reçus en cancérologie

b - Questionnaires évaluant les besoins de la famille du patient

Dimensions	NSS	CNS	HCNS	FAMCARE	FIN
Admission	-	-	-	-	-
Qualité technique / Compétence	2	28	?	7	1
Informations fournies	4	-	?	5	9
Attitude envers l'enquêté	10	40	?	4	7
Efficacité / résultat	2	-	-	-	1
Finances	-	7	-	-	-
Accessibilité / convenance	-	-	-	-	-
Disponibilité	-	-	-	4	-
Environnement	-	-	-	-	-
Continuité des soins	-	-	?	-	2
Satisfaction générale	-	-	-	-	-
Nombre d'items mesurant la satisfaction	18	75	90	20	20
Nombre total d'items	18	90	90	20	20

? : dimension évaluée par le questionnaire mais nombre d'items la mesurant inconnu
* : Score global sur tous les items

TABLEAU II : Contenu des questionnaires : Nombre d'items par dimension de la satisfaction des soins reçus en cancérologie

c - Questionnaires évaluant les besoins du patient et de sa famille

Dimensions	HCS-PF	PSSSI
Admission	-	-
Qualité technique / Compétence	4	-
Informations fournies	-	?
Attitude envers l'enquêté	10	?
Efficacité / résultat	5	-
Finances	-	-
Accessibilité / convenance	-	-
Disponibilité	8	-
Environnement	-	-
Continuité des soins	4	-
Satisfaction générale	4	-
Nombre d'items mesurant la satisfaction	35	24
Nombre total d'items	42	24

? : dimension évaluée par le questionnaire mais nombre d'items la mesurant inconnu
* : Score global sur tous les items

5. Format des items

Le format des items n'a pas pu être précisé pour deux auto-questionnaires : AUS/LBSS, et PLPS.

La majorité des questionnaires (n = 23) se présente sous des formes d'échelle de LIKERT variant de 4 à 11 points. Seize questionnaires comprennent des échelles impaires et sept des échelles paires. Trois (CNS, PNS, et FIN) d'entre eux évaluent, chez les patients ou chez les membres de sa famille, l'importance des besoins concernant les soins reçus à l'aide d'échelle de LIKERT à 10 points et si ce besoin a déjà été rencontré ou non rencontré lors de séjours précédents.

Quatre questionnaires présentent les réponses à leurs questions sous forme dichotomique, oui/non pour PSDM et PIS, satisfait/non satisfait pour PSQ-III, et fait/non fait pour 34 items du PBCL.

Trois questionnaires présentent les réponses à leurs items sous forme d'échelles visuelles analogiques de 10 cm (PPC et 2 items du PBCL) et 100 points (EHC).

Le questionnaire VOICES présente ces items sous forme de questions ouvertes.

Le questionnaire OCPC présente ces items sous forme de listings à choix multiples.

6. Distribution des scores de satisfaction des soins reçus (tableau III, page 72)

La distribution des scores de satisfaction des soins reçus par le patient cancéreux était présentée sous deux formes :

- qualitative en donnant le pourcentage de patients satisfaits ou insatisfaits (regroupant ou non ainsi plusieurs réponses dans l'échelle de LIKERT) ;
- quantitative en donnant la moyenne plus ou moins l'écart-type d'une échelle transformée (0 à 100, 0 à 10, ou 0 à 20) ou non transformée (gardant la valeur minimale et maximale de l'échelle de LIKERT). La plus grande valeur indique le meilleur niveau de satisfaction.

Le tableau III présente la distribution des niveaux de satisfaction minimaux et maximaux par dimension. Seulement douze auto-questionnaires de satisfaction des soins reçus ont fait l'objet d'études décrivant le niveau de satisfaction des personnes interrogées.

Les domaines d'insatisfaction sont surtout « Informations fournies au patient ou à sa famille », « Disponibilité des professionnels de santé », « Environnement de la structure prodiguant des soins », « Attitude des professionnels de santé envers les patients », « Qualité technique et compétence », et « Efficacité et résultats des soins médicaux ».

Parmi les domaines où la satisfaction est la plus élevée, deux dimensions sont régulièrement retrouvées : « Qualité technique et compétence des professionnels de santé » et « Satisfaction générale », et 2 fois sur 12, la dimension « Attitude des professionnels de santé envers le patient » apparaît.

Les autres dimensions présentes dans le tableau III n'apparaissaient qu'une seule fois sur onze possible.

TABLEAU III : Distribution des scores de satisfaction des soins reçus en cancérologie (niveau de satisfaction minimal et maximal par dimension)

Questionnaire	Echelle de mesure	Score et domaine de satisfaction minimale	Score et domaine de satisfaction maximale
patient :			
PPC n = 20	0 - 100	56,2 ± 34,3 (Informations)	81,8 ± 15,4 (Qualité technique)
PBCL * n = 366	0 - 100	75,4 ± ? (Qualité technique)	87,8 ± ? (Attitude envers l'enquêté)
PSC ** n = 93	% satisfait	58 % (Disponibilité)	100 % (Continuité des soins)
PPS ** n = 25	% satisfait	84 % (Informations)	95 % (Efficacité / résultat)
MGQ n = 488	0 - 100	74,0 ± ? (Environnement)	91,0 ± ? (Satisfaction générale)
CASC n = 290	1 - 5	2,8 ± 1,2 (Qualité technique)	4,4 ± 0,5 (Satisfaction générale)
CaPSURE n = 228	0 - 100	65,0 ± 24,4 (Attitude envers l'enquêté)	91,2 ± 16,6 (Qualité technique)
MBROS/PQ ** n = 212	% satisfait	67 % (Efficacité / résultat)	74 % (Satisfaction générale)
PJHQ n = 265	0 - 100	72,5 ± 16,1 (Environnement)	87,7 ± 15,2 (Accessibilité/convenance)
PSQ-III n = 262	% insatisfait	32 % (Disponibilité)	2 % (Attitude envers l'enquêté)
sa famille :			
FAMCARE n = 30	1 - 5	4,2 ± 0,3 (Attitude envers l'enquêté)	4,3 ± 0,3 (Informations)
patient ou sa famille :			
HCS-PF n = 77	1 - 20	10,4 ± 2,5 (Efficacité / résultat)	15,6 ± 3,2 (Qualité technique)

* : uniquement pour les deux items sous forme d'Echelle Visuelle Analogique
** : regroupement de plusieurs réponses dans l'échelle de Likert

7. Evaluation psychométrique des questionnaires

a. Validité de contenu (Tableau IV, pages 75 et 76)

La validité de contenu a été étudiée sur dix-huit auto-questionnaires de satisfaction des soins reçus chez les patients cancéreux. Le tableau IV décrit les différentes méthodes employées.

La méthode, avec laquelle la validité des questionnaires a été démontrée, a varié énormément. Quelques auteurs ont utilisés des procédures relativement longues en extrayant directement les items des déclarations des patients. Le CARES, CASC, FAMCARE et le CPNQ sont des exemples du résultat de cette procédure minutieuse. Pour le CPNS et le CARES, un petit groupe de patients a été interrogé, pour le CASC, des patients et des spécialistes ont été interrogés et pour le FAMCARE, des membres de la famille de patients cancéreux l'ont été. D'autres instruments (CARES, SS, CPNQ, SAQ, CASC, PNS, OCPC, BSSS, PMH/PSQ-MD, NSS, CNS, HCNS, FAMCARE) se sont basés sur la littérature pour sélectionner leurs items. Des groupes d'experts (médecins, infirmières, patients, ...) ont donc été utilisés pour extraire et sélectionner les items (CARES, BSSS, MGQ, CASC, PMH/PSQ-MD, PJHQ, NSS, HCNS, CPNQ, CPNS, SS, et OCPC). Deux instruments (FIN et HCS-PF) ont été construits à partir de deux questionnaires déjà existants. Pour le questionnaire PJHQ, il s'agit d'une traduction-retraduction d'un questionnaire déjà validé [93]. Ce questionnaire inclut originalement (dans la version américaine) 106 items. Dans la version française, il comprend 40 items évaluant les soins hospitaliers.

La validation de l'aspect multidimensionnel des questionnaires après construction n'a été précisée que seulement pour le CARES, CNPQ, CASC, FIN, et HCNS. La structure dimensionnelle a été testée par une analyse factorielle (CPNQ, FIN, et HCNS). Pour les deux autres questionnaires, la méthode de validation de la structure dimensionnelle n'a pas été précisée.

b. Validité sur critère (Tableau IV, pages 75 et 76)

Dix auto-questionnaires de satisfaction des soins reçus ont fait l'objet d'une validation sur critère chez les patients cancéreux (CARES, PMH/PSQ-MD, BSSS, PPC, MGQ, FAMCARE, NSS, FIN, PNS, et CNS). Le tableau IV décrit les différentes méthodes employées.

Les dix méthodes ont fait intervenir la validité concurrente (« Concurrent Validity ») recherchant ainsi l'adéquation appréciée par la corrélation de l'instrument étudié avec une référence externe appartenant à la même famille conceptuelle. Le plus souvent la validité de cette référence externe a déjà été étudiée, mais la validité de la référence externe pour deux auto-questionnaires n'a pas été mentionnée (BSSS et PPC).

Pour cinq questionnaires (PNS, NSS, PMH/PSQ-MD, CNS et FAMCARE), la validité concurrente a été testée à l'aide de deux références externes. Parmi ces cinq questionnaires, deux d'entre eux ont une référence externe non validée (échelle de satisfaction générale ou globale).

TABLEAU IV : Validité de contenu et validité sur critère des auto-questionnaires de satisfaction

Questionnaires	Validité de contenu	Validité sur critère		
		Questionnaire	Valide	Coefficient de corrélation
patient :				
CARES	Littérature. Interviews patients. Experts : professionnels de santé (oncologues, psychologues, sociologues) et patients. Base théorique.	SCL-90-R [23]	oui	0,69
OCPC	Littérature. Experts : médecins et infirmières			
PPC		Questionnaire de 35 items	non	[0,55-0,78]
SS	Littérature. Experts : médecins et patients.			
BSSS	littérature. Experts : 10 membres (directeur de projet, radiologues, manip radio, médecins) et 50 femmes.	Dimension globale	non	0,76
PNS	Littérature.	PSMS [74, 75] IADLS [72, 73]	oui oui	? ?
CPNQ	Littérature. Interviews patients. Experts. Base théorique.			
CPNS	Experts : 10 patients, 14 médecins et 9 infirmières.			
SAQ	Littérature.			
MGQ	Experts : 20 patients + 10 médecins, 5 manipulateurs en électroradiologie, 5 radiologues.	BSSS [18]	oui	[0,27-0,42]
CASC	Littérature. Interviews patients et spécialistes. Experts. Base théorique.			
PMH/PSQ-MD	littérature. Experts : 25 patients cancéreux en surveillance, 3 chercheurs (2 médecins et 1 psycologue).	PDIS [99] PS-PVQ [92]	oui oui	0,86 0,71
PJHQ	Traduction-retraduction d'un questionnaire déjà existant [93]. Experts.			

TABLEAU IV : Validité de contenu et validité sur critère des auto-questionnaires de satisfaction (suite)

Questionnaires	Validité de contenu	Validité sur critère		
		Questionnaire	Valide	Coefficient de corrélation
famille :				
NSS	Littérature.	NSS [88]	oui	0,73
	Experts : 10 membres de famille et 10 infirmières.	Satisfaction générale	non	0,69
CNS	Littérature.	PSMS [74, 75]	oui	?
		IADLS [72, 73]	oui	?
HCNS	Littérature.			
	Experts : 15 patients et 15 membres de famille.			
	Base théorique.			
FAMCARE	Littérature.	HCS-PF [69]	oui	[0,77-0,80]
	Interviews de membres de la famille.	Satisfaction globale	non	[0,60-0,68]
FIN	Questionnaire : CCFNI [16, 71] et Théorie de Schaffer [95].	FAMCARE [57]	oui	0,56
	Base théorique.			
patient et famille :				
HCS-PF	Questionnaire : Scale of Satisfaction with Care [116] et Patient Satisfaction Questionnaire [106].			

Le coefficient de corrélation permettent de tester la validité concurrente n'a pas été précisé pour deux auto-questionnaire (PNS, CNS). Pour les huit autres questionnaires, ces coefficient de corrélation sont tous hautement significatifs, s'échelonnant entre 0,27 et 0,86.

c. Validité de structure (Tableau V, pages 79 et 80)

- Consistance interne

La consistance interne des échelles à plusieurs items des questionnaires a été évaluée par le coefficient alpha de Cronbach [20]. La consistance interne était considérée comme satisfaisante lorsque le coefficient de Cronbach était supérieur ou égal à 0,70 et comme bonne lorsque le coefficient de Cronbach était supérieur ou égal à 0,80 [76].

Les données sur la consistance interne se trouvent dans le tableau V.

La consistance interne a été étudiée sur quinze auto-questionnaires de satisfaction des soins reçus chez les patients cancéreux.

Quatre questionnaires ont, pour la quasi totalité de leurs dimensions, un coefficient alpha de Cronbach en dessous de 0,80 (BSSS, MGQ, CaPSURE, et HCS-PF).

Cinq questionnaires ont, pour la totalité de leurs dimensions, un coefficient alpha de Cronbach au dessus de 0,80 (CPNS, PMH/PSD-MD, HCNS, FIN, et PSSSI).

- Validité de structure externe

La validité de structure externe est le plus souvent évaluée grâce à l'analyse MULTITRAIT. L'analyse MULTITRAIT [47] a été utilisée pour examiner l'importance avec laquelle les items des questionnaires peuvent être combinés à des échelles déterminées par une analyse factorielle. L'évidence d'une validité convergente a été définie par un coefficient de corrélation supérieur ou égal à 0,40 entre un item et son échelle hypothétique (en ayant préalablement enlevé cet item dans le calcul de sa dimension). La validité discriminante des items a été évaluée en comparant le coefficient de corrélation entre l'item et sa dimension hypothétique, et entre l'item avec les coefficients de corrélation entre l'item et les autres dimensions. Celle-ci était considérée comme non-satisfaisante (nombre d'erreurs/nombre de comparaisons possibles) lorsque la corrélation entre l'item et sa dimension hypothétique était inférieure aux corrélations avec les autres dimensions [12].

Les données sur la validité de structure externe se trouvent dans le tableau V.

La validité de structure externe a été étudiée sur cinq auto-questionnaires de satisfaction des soins reçus chez les patients cancéreux.

Pour un seul questionnaire, le CaPSURE, la validité de structure externe a été étudiée par des corrélations inter-items et non par des corrélations items-échelles. La plupart de ses dimensions (4 sur 6) ne contenant que deux items, nous avons tout de même pu compléter le tableau V.

TABLEAU V : Validité de structure interne et externe des auto-questionnaires de satisfaction des soins reçus en cancérologie

Questionnaires	Dimensions (items)	Consistance interne			Validité convergente		Validité discriminante	
		alpha de Cronbach (α)	α < 0,70 (n)	α < 0,80 (n)	coefficient de corrélation (r)	r < 0,40 (n/ntotal)	coefficient de corrélation (r)	erreurs (n/ntotal)
patient :								
CARES	24 (131)	[0,62-0,93]	3	6				
BSSS	6 (26)	[0,53-0,70]	5	6				
CPNQ	5 (71)	[0,78-0,90]	0	1				
CPNS	5 (51)	[0,85-0,92]	0	0				
MGQ	4 (27)	[0,37-0,67]	4	4	[0,12-0,66]	20/27	[0,01-0,53]	9/81
CASC	11 (50)	[0,71-0,95]	0	2	[0,47-0,87]	0/50	[0,19-0,85]	9/500
PMH/PSD-MD	4 (29)	[0,88-0,97]	0	0				
CaPSURE *	6 (15)	[0,37-0,77]	4	5	[0,16-0,76]	14/19	[-0,15-0,59]	32/159
PJHQ	7 (40)	[0,26-0,96]	2	2	[0,15-0,85]	0/40	[0,13-0,75]	0/240

* pas d'analyse multitrait, mais une analyse par corrélation inter-items.

TABLEAU V : Validité de structure interne et externe des auto-questionnaires de satisfaction des soins reçus en cancérologie (suite)

Questionnaires	Dimensions (items)	Consistance interne			Validité convergente		Validité discriminante	
		alpha de Cronbach (α)	α < 0,70 (n)	α < 0,80 (n)	coefficient de corrélation (r)	r < 0,40 (n/ntotal)	coefficient de corrélation (r)	erreurs (n/ntotal)
famille :								
NSS	2 (18)	[0,74-0,84]	0	1				
HCNS	6 (90)	[0,85-0,97]	0	0				
FAMCARE	4 (20)	[0,73-0,84]	0	1				
FIN	1 (20)	[0,83-0,83]	0	0				
patient et famille :								
HCS-PF	10 (42)	[0,50-0,90]	7	8	[0,13-0,84]	12/42	[-0,27-0,77]	37/378
PSSSI	2 (24)	[0,90-0,95]	0	0				

L'évidence d'une validité convergente des items a été démontrée pour seulement deux questionnaires (CASC et PJHQ). Les trois autres (MGQ, CaPSURE, et HCS-PF) ont des coefficients de corrélation entre items et dimensions hypothétiques en dessous de 0,40 (respectivement 74 %, 74 %, et 29 %).

En ce qui concerne la validité divergente, le pourcentage d'erreurs (nombre de coefficients de corrélation entre items et autres dimensions supérieurs aux coefficients de corrélation entre items et dimensions hypothétiques sur le nombre total de comparaisons) est respectivement de 0 % pour le PJHQ, 2 % pour le CASC, 10 % pour le HSC-PF, 11 % pour le MGQ, et 20 % pour le CaPSURE.

d. Sensibilité

La sensibilité à détecter des problèmes n'a été étudiée que pour un seul questionnaire le CARES à l'aide d'une interview clinique dans laquelle les médecins demandent aux patients s'ils ont les problèmes représentés dans les 21 items de ce questionnaire. Cependant les items concernés mesurent uniquement des dimensions de qualité de vie et non des dimensions de satisfaction des soins : les fonctionnements physique, social et psychologique. La concordance entre la présence ou l'absence de problèmes détectée à la fois par le CARES et par l'interview clinique a été calculée pour 22 patients interrogés. Le pourcentage d'accord est de 75 %, et parmi les 25 % de désaccord, 19 % sont détectés uniquement par le CARES et 6 % sont détectés uniquement par l'interview clinique.

e. Reproductibilité (Tableau VI, page 83)

La stabilité dans le temps a été évaluée à l'aide de la méthode test-retest permettant de calculer des coefficients de corrélation intra-classe pour chacune des dimensions étudiées.

Les données sur l'étude de la reproductibilité se trouvent dans le tableau VI.

La stabilité dans le temps a été étudiée sur quatre auto-questionnaires de satisfaction des soins reçus chez les patients cancéreux.

La méthode employée a été la même pour ces quatre auto-questionnaires (méthode test-retest).

Les effectifs étudiés s'échelonnent entre 26 (pour le CaPSURE) et 124 (pour le CPNQ).

Tous les coefficients de corrélations intra-classe sont significatifs, montrant ainsi une bonne reproductibilité dans le temps de ces quatre questionnaires et s'échelonnant entre 0,38 (pour le CaPSURE) et 1,00 (pour le FAMCARE). Mais le délai de mesure pour la reproductibilité était différent pour chaque questionnaire (de 24 heures pour FAMCARE, 7 jours pour CARES, 14 jours pour CPNQ, et de 45 jours pour CaPSURE).

TABLEAU VI : Reproductibilité des questionnaires de satisfaction des soins reçus en cancérologie (méthode test-retest)

Questionnaires	effectif	délai entre deux mesures (jours)	Reproductibilité coefficient de corrélation intra-classe	p
patient :				
CARES	71	7	0,84 - 0,94	< 0,05
CPNQ	124	14	> 0,40	< 0,05
CaPSURE	26	45	0,38 - 0,63	< 0,05
famille :				
FAMCARE	30	1	0,88 - 1,00	< 0,05

f. Sensibilité au changement

La sensibilité au changement n'a été étudiée que pour un seul questionnaire, le HCNS à l'aide d'une étude longitudinale, comprenant trois envois successifs à quarante-quatre patients de l'auto-questionnaire à deux mois d'intervalle. Des coefficients de corrélation et des pourcentages d'accord ont été utilisés pour comparer les relations des réponses du même individu tout au long des trois phases.

Pour les dimensions étudiées, les coefficients de corrélations s'échelonnent entre 0,03 et 0,79 et les pourcentages d'accord entre 36,4 % et 95,5 %.

Les plus grands changements s'observent entre le phase I et la phase II surtout pour les dimensions : « Attitude envers l'enquêté », « Informations fournies », puis « Qualité technique / compétence », et enfin « Continuité des soins ».

g. Faisabilité (Tableau VII, pages 86 et 87)

Pour évaluer la faisabilité, nous avons utilisé les catégories suivantes : le nombre d'items à compléter, la validité d'apparence, l'acceptabilité pour les enquêteurs et les enquêtés, le taux de réponse, le temps requis pour compléter le questionnaire, l'existence de traductions éventuelles.

La validité d'apparence a été étudiée pour seulement deux questionnaires (PMH/PSQ-MD et FIN) en calculant un taux de clarté des items qui exprime une simple proportion d'un concept intuitif [54]. Chaque personne questionnée ont répondu pour chaque item s'il était « clair » ou « pas clair ». Le taux de clarté des items était respectivement de 90 % et 96 % pour le PMH/PSQ-MD et le FIN.

L'acceptabilité pour les enquêtés et les enquêteurs a été étudiée par réponse logique à la question « l'instrument est-il acceptable ? ». Le PIS est acceptable à la fois pour l'enquêteur et pour l'enquêté. Le CARES, le l'OCPC, et le AUS/LBSS le sont pour l'enquêté. Les autres instruments n'ont pas étudié l'acceptabilité.

Neuf questionnaires ont précisé le temps de remplissage. Le temps de passation est de 15 minutes pour le PMH/PSQ-MD (29 items) et pour le NSS (18 items), de 20 minutes pour le CPNQ (71 items) et pour le CASC (50 items), de 30 minutes pour le CPNS (51 items), pour le CNS (90 items), et pour le HCNS (90 items), et de 45 minutes pour le CARES (131 items) et pour le PNS (104 items).

Dix-huit questionnaires ont précisé leur taux de réponse. Il est de 53 % pour le VOICES (instrument à questions ouvertes) et s'échelonne entre 70 % (EHC) et 96 % (BSSS) pour les instruments à questions fermées.

La majorité des auto-questionnaires n'existe qu'en langue originale. Seulement six questionnaires sont traduits dans une autre langue : quatre pour le CASC et un pour le CARES, EHC, PJHQ, HCNS, HCS-PF. La validité de ces questionnaires dans une autre langue n'a été précisée que pour deux d'entre eux, le CASC et le PJHQ.

TABLEAU VII : Faisabilité des auto-questionnaires de satisfaction des soins en cancérologie

Questionnaires	Nombre d'items	Validité d'apparence (% de clarté)	Acceptabilité pour les enquêteurs	Acceptabilité pour les enquêtés	Temps de passation (minutes)	Taux de réponse	Traduction éventuelle
patient :							
CARES	131			oui	45		Anglais, Espagnol
OCPC	76			oui		78%	Anglais
PPC	5						Anglais
PBCL	36						Anglais
SS	60					84%	Anglais
AUS/LBSS				oui		87%	Anglais
BSSS	26					96%	Anglais
EHC	11					70%	Italien, Anglais
PIS	10		oui	oui			Anglais
PSC	16					84%	Anglais
PNS	104				45		Anglais
CPNQ	71				20	75%	Anglais
CPNS	51				30		Anglais
PLPS							Anglais
SAQ	47						Anglais
PPS	8					93%	Anglais
PSDM	6						Anglais
MGQ	27					89%	Suédois
CASC	50				20	75%	Français, Anglais, Italien, Polonais, Suédois
PMH/PSQ-MD	29	90%			15	83%	Anglais
CaPSURE	15						Anglais
MBROS/PQ	7					84%	Anglais
PJHQ	40					76%	Français, Anglais
VOICES	14					53%	Anglais
PCPs	5					76%	Anglais
PSQ-III	17					89%	Anglais

TABLEAU VII : Faisabilité des auto-questionnaires de satisfaction des soins en cancérologie (suite)

Questionnaires	Nombre d'items	Validité d'apparence (% de clarté)	Acceptabilité pour les enquêteurs	Acceptabilité pour les enquêtés	Temps de passation (minutes)	Taux de réponse	Traduction éventuelle
famille :							
NSS	18				15		Anglais
CNS	90				30		Anglais
HCNS	90				30	89%	Anglais, Chinois
FAMCARE	20						Anglais
FIN	20	96%					Anglais
patient et famille :							
HCS-PF	42					86%	Anglais, Espagnol
PSSSI	24						Anglais

TABLEAU VIII : Synthèse sur la validité des auto-questionnaires de satisfaction des soins en cancérologie

Questionnaires	Mesure de la satisfaction	Validité d'apparence	Validité de contenu	Validité sur critère	Validité de structure interne	Validité de structure externe	Sensibilité	Fidélité	Sensibilité au changement	Acceptabilité	Passation	Score (/11)
patient :												
CARES	0	0	1	1	1	0	1	1	0	1	0	6
OCPC	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1	3
PPC	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2
PBCL	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
SS	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
AUS/LBSS	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
BSSS	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	3
EHC	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
PIS	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
PSC	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
PNS	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	3
CPNQ	0	0	1	0	1	0	0	1	0	0	1	4
CPNS	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	1	3
PLPS	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
SAQ	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
PPS	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
PSDM	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
MGQ	1	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	5
CASC	1	0	1	0	1	1	0	0	0	0	1	5
PMH/PSQ-MD	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	1	5
CaPSURE	1	0	0	0	1	1	0	1	0	0	0	4
MBROS/PQ	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
PJHQ	1	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	4
VOICES	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
PCPs	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
PSQ-III	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

0 : étude non faite ; 1 : étude faite

TABLEAU VIII : Synthèse sur la validité des auto-questionnaires de satisfaction des soins en cancérologie (suite)

Questionnaires	Mesure de la satisfaction	Validité d'apparence	Validité de contenu	Validité sur critère	Validité de structure interne	Validité de structure externe	Sensibilité	Fidélité	Sensibilité au changement	Acceptabilité	Passation	Score (/11)
famille :												
NSS	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	1	4
CNS	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	3
HCNS	0	0	1	0	1	0	0	0	1	0	1	4
FAMCARE	1	0	1	1	1	0	0	1	0	0	0	5
FIN	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	4
patient et famille :												
HCS-PF	1	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	4
PSSSI	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1

0 : étude non faite ; 1 : étude faite

h. Synthèse sur la validité (Tableau VIII, pages 89 et 90)

Pour faire une synthèse sur la validité, nous avons construit des scores de présence ou d'absence de validités d'apparence, de contenu, sur critère, de structure (interne et externe), de pouvoir discriminant (sensibilité), de fidélité, de sensibilité au changement, d'acceptabilité, de temps de passation, sans préjuger de la qualité de la validité. Nous avons aussi pris en compte l'existence ou l'absence de distribution des scores de satisfaction des soins dans la population cancéreuse. Le score final a été noté sur onze critères de validité. Les résultats de la synthèse sur la validité des trente-deux auto-questionnaires sont présentés dans le Tableau VIII.

Le CARES a le meilleur score final de 6 / 11, suivi par trois instruments (le MGQ, le CASC, et le PMH/PSQ-MD) dont le score est de 5 / 11. Cinq auto-questionnaires n'ont aucun critère de validité publié dans le domaine de la cancérologie (le EHC, le PLPS, le PSDM, le VOICES, et le PSQ-III). La majorité des instruments (n = 10) n'a qu'un critère de validité.

Dix-sept auto-questionnaires (51,5 %) ont au moins trois critères de validité publiés.

III-5. Discussion

Dans notre étude sur la satisfaction des soins reçus chez des patients ayant un cancer, trente-trois auto-questionnaires ont été trouvés, dont vingt-six évaluant la satisfaction chez les patients, cinq l'évaluant chez les membres de la famille et deux l'évaluant à la fois chez les patients et les membres de leur famille.

Les critères de validité des instruments, lorsque qu'ils sont présents, sont généralement satisfaisants et bien documentés.

Ils emploient en général la même méthodologie sauf pour la validité de contenu où la sélection d'items se fait par interviews de personnes concernées, ou par sélection questionnaires déjà publiés et validés, ou par avis d'experts, ou encore par traduction-retraduction de questionnaires publiés et validés dans une autre langue.

La distribution des scores de satisfaction des soins reçus par le patient cancéreux est présentée sous deux formes : qualitative en donnant le pourcentage de patients satisfaits ou insatisfaits, ou quantitative en donnant la moyenne plus ou moins l'écart-type, ce qui pose un problème pour la comparabilité des résultats pour des études voulant comparer des questionnaires entre eux.

En ce qui concerne la validité de structure externe (convergente et discriminante) du CaPSURE, Lubeck et al [65] ont utilisé la méthode VARIMAX [33] qui, par une analyse factorielle, après rotation orthogonale, permet de décrire les inter-corrélations observées entre tous les items de l'échelle. On obtient ainsi un ou plusieurs groupes d'items et dans chaque groupe, les items constituants sont bien corrélés entre eux (validité convergente) mais ils sont très peu ou pas liés aux items des groupes voisins (validité

discriminante). Cette technique est la plus connue et la plus ancienne pour valider la structure d'un questionnaire, elle fait partie de tous les logiciels usuels (BMDP, SAS, SPSS, ...) [33]. Malgré ceci, la plupart des auteurs [10-12, 24-26, 63, 69] ont privilégié la méthode MULTITRAIT [47] en faisant intervenir des corrélations items-échelles (les items et leur dimension hypothétique d'une part et les items et leurs autres dimensions d'autre part).

L'applicabilité (acceptabilité et temps de passation) de ces instruments est rarement décrite dans les études (seulement dans douze questionnaires). C'est pourtant le facteur primordial, dépendant des possibilités des patients interrogés. Le temps utilisé pour compléter un questionnaire est un critère important d'applicabilité pour obtenir des données. Car la plupart des patients avec un stade avancé se plaignent de fatigue, de douleurs, ou d'autres problèmes physiques, et leur concentration peut être limitée à un temps relativement court, compromettant ainsi la possibilité d'utiliser de longs questionnaires [49, 79].

La validité d'apparence n'a seulement été étudiée que pour deux instruments. Or l'ambiguïté des phrases des items, l'utilisation d'un langage simple, et la clarté de la mise en page contribuent à la possibilité de remplir le questionnaire [79, 106].

Malgré la pauvreté des données concernant la faisabilité des questionnaires (validité d'apparence et applicabilité), ces instruments ont obtenu un taux de réponse relativement élevé, s'échelonnant entre 70 % et 96 % (pour dix-sept questionnaires à questions fermées). Un seul questionnaire (le VOICES) a obtenu un taux de réponse de 56 %, mais ce dernier évalue la satisfaction des soins palliatifs à l'aide de quatorze questions ouvertes. Le choix de la population explique peut-être la moindre compliance.

Des études sur populations générales [41, 59, 91] ont montré des degrés de satisfaction assez élevés s'échelonnant entre 63% et 93%. Dans notre étude, la distribution des scores de satisfactions des soins est du même ordre.

Les plaintes ou les degrés d'insatisfaction sont de la même manière le plus souvent pour les dimensions : « Informations fournies », « Disponibilité », « Environnement », « Qualité technique », et « Attitude envers le patient ».

Certains questionnaires (CARES, OCPC, PNS, CPNQ, CPNS, SAQ, CNS, et HCS-PF) couplent la mesure de la satisfaction des soins à d'autres dimensions essentiellement de qualité de vie (symptômes physiques, douleur, bien-être social et psychologique, les activités et loisirs, le travail, ...). La proportion d'items mesurant la satisfaction variait de 14 % à 86 %. La mesure de la satisfaction des soins en cancérologie est complexe [87] et multidimensionnelle [94, 107]. Il vaut donc probablement mieux séparer ces deux dimensions et utiliser un questionnaire spécifique de la satisfaction des soins et un autre de qualité de vie (le plus utilisé en cancérologie reste le questionnaire QLQ-C30 (version 3) de l'« European Organization for Research and Treatment of Cancer » (EORTC) [1, 31].

Notre étude ne peut pas prétendre fournir une liste exhaustive de tous les instruments existants. Premièrement, la recherche a été limitée par les deux bases de données MEDLINE et EMBASE. Deuxièmement, notre stratégie de recherche a pu oublier quelques publications de ces bases de données, partiellement à cause des incohérences dans l'affectation des termes employés dans les thésaurus et les index pour chaque article publié, et partiellement à cause de la vaste littérature dans le domaine de la cancérologie. Probablement la limite la plus importante est le biais de publication. Il

existe une forte probabilité que certains professionnels de santé ou certaines institutions de santé ont construit des auto-questionnaires évaluant la satisfaction des soins reçus dans le domaine de la cancérologie sans les publier sur le plan international. Ceci s'est confirmé lorsque nous avons trouvé sur Internet quatre sites [14, 15, 67, 68] où il existait des questionnaires évaluant la satisfaction des soins reçus chez des patients en fin de vie. Mais aucun questionnaire différent de ceux déjà inclus dans notre étude et remplissant nos critères d'inclusion n'a été trouvé.

Qu'est ce qui pourrait être un instrument idéal pour l'évaluation de la satisfaction des soins reçus dans le domaine de la cancérologie ? Nous croyons qu'il fonctionnerait comme un tremplin pour la communication entre les patients ou les membres de sa famille d'une part et les professionnels de santé d'autre part. Il pourrait être l'instrument servant à donner aux patients ou à leur famille une attention professionnelle, un sentiment de reconnaissance de leur situation et de leurs problèmes. En même temps, il pourrait fournir aux professionnels de la santé des informations sur l'organisation des soins. Il devrait être facile à utiliser pour les deux parties, facile à comprendre et à remplir pour les patients ou leur famille, facile à analyser afin d'extraire les informations les plus importantes pour les professionnels de santé. L'utilisation de l'instrument sous-entendrait qu'aucun problème ne resterait dans l'ombre, fournissant une garantie d'amélioration des plaintes ou des insatisfactions vis à vis des soins reçus. Il pourrait fournir une base à partir de laquelle les soins multidisciplinaires dans le domaine de la cancérologie pourraient être améliorés. Les instruments utiles à la recherche et à l'évaluation journalière des soins représenteraient une image exacte de la réalité et possèderaient des propriétés psychométriques optimales. Pour l'intégration de

ces instruments dans les soins journaliers, la faisabilité est cruciale. Cliniciens et patients contribueront ensemble à la construction de nouveaux instruments plus performants.

IV. CONCLUSION

La mesure de la satisfaction des soins reçus par le patient est obligatoire pour tout établissement de santé afin d'améliorer la qualité d'accueil et de séjour des patients.

En cancérologie, cette mesure s'effectue à l'aide de questionnaires auto-remplis par le patient (ou sa famille), le plus souvent à domicile, à distance de l'hospitalisation pour disposer de recul par rapport au traumatisme subi, mais pas trop pour diminuer le biais de mémoire.

Ce questionnaire doit être spécifique de la satisfaction des soins, faisable pour être rempli par un maximum de personnes, donc avec un temps de passation relativement court ou un nombre d'items limités. Mais il doit être un instrument multidimensionnel permettant de déceler tout dysfonctionnement du service de santé, donc avoir un nombre d'items suffisant pour pouvoir étudier le plus possible de dimensions de la satisfaction des soins reçus par le patient.

Ce questionnaire doit bien évidemment être validé dans la langue d'utilisation et son utilisation doit être la plus large possible pour pouvoir comparer les résultats dans les différents établissements.

En France, dans le domaine de la cancérologie, deux questionnaires répondent aux mêmes critères de validité : le « Comprehensive Assessment of Satisfaction with Care » (CASC) [10-12] et le « Patient Judgments of Hospital Quality » (PJHQ) [24-26]. L'avantage du CASC par rapport au PJHQ est qu'il est traduit dans cinq langues (Italien, Français, Anglais, Suédois, Polonais), mais le PJHQ mesure une dimension de plus (« Admission »).

ANNEXE A

Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996

portant réforme de l'hospitalisation publique et privée

NOR : TASX9600043R (République française, 1996)

Le Président de la République,

Sur le rapport du Premier ministre et du ministre du travail et des affaires sociales,

Vu la Constitution, notamment son article 38 ;

Vu le code de la santé publique ;

Vu le code de la sécurité sociale ;

Vu le code pénal ;

Vu le code des juridictions financières ;

Vu la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 modifiée d'orientation en faveur des personnes handicapées ;

Vu la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 modifiée relative aux institutions sociales et médico-sociales ;

Vu la loi n° 83-634 du 13 juillet 1983 modifiée portant droits et obligations des fonctionnaires ;

Vu la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat ;

Vu la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière ;

Vu la loi n° 89-474 du 10 juillet 1989 portant dispositions relatives à la sécurité sociale et à la formation continue des personnels hospitaliers ;

Vu la loi n° 91-738 du 31 juillet 1991 modifiée portant diverses mesures d'ordre social ; Vu la loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale ;

Vu la loi n° 94-628 du 25 juillet 1994 relative à l'organisation du temps de travail, aux structures et aux orientations dans la fonction publique ;

Vu la loi n° 95-115 du 4 février 1995 d'orientation pour l'aménagement et le développement du territoire ;

Vu la loi n° 95-1348 du 30 décembre 1995 autorisant le Gouvernement, par application de l'article 38 de la Constitution, à réformer la protection sociale ;

Vu l'avis de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés en date du 11 avril 1996 ;

Vu l'avis du Conseil supérieur des hôpitaux en date du 12 avril 1996 ;

Le Conseil d'Etat entendu ;

Le conseil des ministres entendu,

Ordonne :

TITRE Ier

LES DROITS DES MALADES

Art. 1er. – Sont insérés, à la section I du chapitre Ier A du titre Ier du livre VII du code de la santé publique, les articles L. 710-1-1 et L. 710-1-2 ainsi rédigés :

« Art. L.710-1-1. – La qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé. Celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour. Les résultats de ces évaluations sont pris en compte dans l'accréditation définie à l'article L. 710-5.

« Chaque établissement remet aux patients, lors de leur admission, un livret d'accueil auquel est annexée la charte du patient hospitalisé, conforme à un modèle type arrêté par le ministre chargé de la santé.

ANNEXE B

Arrêté du 7 janvier 1997 relatif au contenu

du livret d'accueil des établissements de santé

NOR : TASH9720025A (République française, 1997)

Le ministre du travail et des affaires sociales et le secrétaire d'Etat à la santé et à la sécurité sociale,

Vu le code de la santé publique, et notamment ses articles L. 710-1 et suivants ;

Vu la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ;

Vu la loi n° 78-753 du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public ;

Vu la loi n° 90-527 du 27 juin 1990 relative au droits des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux ;

Vu la loi n° 92-614 du 6 juillet 1992 relative à la responsabilité du fait des vols, pertes et détériorations des objets déposés dans les établissements de santé et certains établissements sociaux ou médico-sociaux et à la vente des objets abandonnés dans ces établissements et son décret d'application n° 93-550 du 27 mars 1993 ;

Vu le décret n° 87-944 du 25 novembre 1987 modifié relatif à l'exercice d'une activité libérale par les praticiens hospitaliers à temps plein dans les établissements d'hospitalisation publics ;

Vu le décret n° 94-666 du 27 juillet 1994 relatif aux systèmes d'informations médicales et à l'analyse de l'activité des établissements de santé publics et privés,

Arrêtent :

Art. 1er. – En application de l'article L. 710-1-1 du code de la santé publique, dans chaque établissement de santé, un livret d'accueil doit être remis au patient ou, le cas échéant, à ses proches. Ce livret présentent l'établissement de santé et informe le patient sur ses conditions d'admission, de séjour et de sortie.

La présentation du livret est libre.

L'établissement de santé adapte le contenu du livret d'accueil en tenant compte de son organisation générale et de l'implantation et de la nature de ses services, notamment lorsque ceux-ci sont destinés à l'accueil des enfants, des adolescents ou des résidents des services et établissements sociaux et médico-sociaux gérés conformément aux dispositions de l'article L. 711-2-1 du code de la santé publique. Il élabore, le cas échéant, des livrets d'accueil différents en fonction de la particularité de ses structures médicales.

Art. 2. – Le livret d'accueil doit comporter des indications sur :

a) La situation géographique.de l'établissement et les différents sites qui le composent, leurs voies et moyens d'accès ;
b) Les noms du directeur et, le cas échéant, du ou des directeurs des sites hospitaliers concernés, du président du conseil d'administration de l'établissement public de santé et des deux représentants des usagers siégeant au conseil ainsi que la mention des autres catégories de membres du conseil ; le nom du représentant légal et, le cas échéant, du président de l'organe gestionnaire de l'établissement de santé privé ;
c) L'organisation générale de l'établissement ;
d) Les différentes catégories professionnelles permettant au patient de les identifier ;

e) Les principales formalités administratives d'admission et de sortie à accomplir concernant le montant, la prise en charge et le règlement des frais de consultation, de séjour et de transports sanitaires.

Dans les établissements publics des santé, sont précisées les règles applicables aux activités exercées à titre libéral, et notamment :

- la faculté du patient d'être traité au titre de l'activité libérale du praticien, exprimée par écrit en cas d'hospitalisation ;
- son droit à une formation complète et précise des conséquences de ce choix, notamment en ce qui concerne les honoraires qui pourront lui être demandés ;

f) Les principales dispositions relatives aux dépôts d'argent et de valeurs ;

g) Les droits et obligations du patient, les principales règles à observer dans la vie interne de l'établissement ainsi que les modalités d'accès au dossier administratif et médical le concernant. Dans les établissements publics de santé, cette information porte également sur les conditions selon lesquelles le patient peut consulter le règlement intérieur.

Le livret d'accueil expose les principales consignes de sécurité et, en particulier, l'interdiction de fumer dans les chambres et dans les locaux non prévus à cette effet ainsi que la conduite à tenir en cas d'incendie.

Le livret d'accueil rappelle l'obligation, pour le patient et ses proches, de respecter les règles et recommandations concernant l'hygiène.

En application de l'article R. 710-5-7 du code de la santé publique et si ces informations ne figurent pas dans un autre document écrit remis au patient, le livret d'accueil précise :

- que des données concernant le patient font l'objet d'un traitement automatisé dans les conditions fixées par la loi du 6 janvier 1978 susvisée ;
- que ces données sont transmises au médecin responsable de l'information médicale dans l'établissement et sont protégées par le secret médical ;
- que le patient peut, par l'intermédiaire d'un médecin désigné par lui à cet effet, exercer son droit d'accès et de rectification et que ce droit s'exerce auprès du médecin responsable de l'information médicale dans l'établissement, par l'intermédiaire du responsable de la structure médicale dans laquelle il a reçu des soins ou du praticien ayant constitué son dossier ;
- que le patient a le droit de s'opposer, pour des raisons légitimes, au recueil et au traitement de données nominatives le concernant, dans les conditions fixées à l'article 26 de la loi du 6 janvier 1978 susvisée ;

h) En cas de contestation ou de réclamation, la possibilité de contacter le responsable médical de la structure concernée ou le médecin responsable de l'hospitalisation, ainsi que le directeur ou son représentant, à mentionner obligatoirement dans les établissements publics de santé.

Doivent également être exposées les attributions et les conditions de saisie de la commission de conciliation ;

i) Les prestations hôtelières et les différents éléments de confort et services proposés au patient et à ses proches ;

j) Les possibilités et conditions d'hébergement éventuellement proposées par l'établissement de santé aux proches du patient ;

k) Les principales règles relatives à la protection juridique des majeurs protégés ;

l) Dans les établissements concernés par l'hospitalisation sans consentement, les différents modes d'hospitalisation et les commissions départementales des hospitalisations psychiatriques ;

m) Les missions du service social, notamment celles d'aide dans les démarches administratives et d'aide au retour à domicile ainsi que les coordonnées dudit service ; dans les établissements publics de santé et les établissements de santé privés participant à l'exécution du service public hospitalier, les informations concernant les dispositifs d'accueil pour les personnes les plus démunies ;

n) Lorsqu'elles existent, les activités concernant l'enseignement scolaire ;

o) Les associations de bénévoles ayant conclu une convention avec le directeur de l'établissement et les moyens d'obtenir la liste et les coordonnées de ces associations ;

p) Les différents cultes et le nom de leurs représentants, à mentionner obligatoirement dans les établissements publics de santé et les établissements privés participant au service public hospitalier ;

q) L'utilisation du carnet de santé et le caractère obligatoire de sa présentation à un médecin, hors cas d'urgence ou de force majeure ;

r) Les conditions suivant lesquelles l'établissement mesure la satisfaction des usagers.

Art. 3. – Deux documents sont annexés au livret d'accueil :

1. La charte du patient hospitalisé (annexe à la circulaire du 6 mai 1995) ;
2. Un questionnaire de sortie, adapté à l'établissement, destiné à recueillir l'avis du patient sur ses conditions d'accueil et de séjour.

Art. 4. – Les établissements peuvent faire figurer dans le livret d'accueil toutes les données complémentaires qui paraîtront de nature à parfaire l'information du patient, portant par exemple sur :

Les transports en commun permettant d'accéder à l'établissement ;

Les moyens de stationnement ;

Les explications des différents signes, sigles et couleurs adoptés dans le système de fléchage et un plan des lieux ;

L'origine et l'histoire de l'établissement ;

Les éléments statistiques concernant son activité ;

L'organisation administrative et logique de l'établissement ;

Les activités de l'établissement dans les domaines de la formation et de la recherche ;

La possibilité, en cas de litige, de contacter un médiateur qui serait institué par l'établissement ;

Les lieux et activités d'animation, notamment à objet artistique et culturel, en particulier pour les services accueillant les enfants.

Art. 5. – Les établissements de santé disposent d'un délai d'un an pour satisfaire aux dispositions prévues par le présent arrêté.

Art. 6. – Le directeur des hôpitaux est chargé de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 7 janvier 1997.

Le ministre du travail et des affaires sociales,

JACQUES BARROT

Le secrétaire d'Etat à la santé

et à la sécurité sociale,

HERVÉ GAYMARD

ANNEXE C

Circulaire DGS/DH n° 95-22 du 6 mai 1995

relative au droits des patients hospitalisés

(République française, 1995)

PRINCIPES GÉNÉRAUX

(résumé de la charte du patient hospitalisé)

1. Le service public hospitalier est accessible à tous et en particulier aux personnes les plus démunies. Il est adapté aux personnes handicapées.

2. Les établissement de santé garantissent la qualité des traitements, des soins et de l'accueil. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur.

3. L'information donnée au patient doit être accessible et loyale. Le patient participe aux choix thérapeutiques qui le concernent.

4. Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient.

5. Un consentement spécifique est prévu notamment pour les patients participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.

6. Le patient hospitalisé peut, à tout moment, quitter l'établissement sauf exceptions prévues par la loi, après avoir été informé des risques éventuels qu'il encoure.

7. La personne hospitalisée est traitée avec égards. Ses croyances sont respectées. Son intimité doit être préservée ainsi que sa tranquillité.

8. Le respect de la vie privée est garanti à tout patient hospitalisé ainsi que la confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales qui les concernent.

9. Le patient a accès aux informations contenues dans son dossier notamment d'ordre médical par l'intermédiaire d'un praticien qu'il choisit librement.

10. Le patient hospitalisé exprime ses observations sur les soins et l'accueil et dispose du droit de demander réparation des préjudices qu'il estimerait avoir subis.

ANNEXE D

DECLARATION SUR LES DROITS DU PATIENT

AMM (Association Médicale Mondiale), 1981,1995

Introduction

La relation médecin-patient-société a ces derniers temps connu des changements importants. Si le médecin doit continuer à agir selon sa conscience et dans le meilleur intérêt du patient, il devra également faire son possible pour garantir autonomie et justice au patient. La déclaration suivante présente quelques-uns des droits de principes du patient que la profession médicale approuve et soutient. Les médecins et autres personnes ou organismes concernés par la prestation des soins de santé ont la responsabilité conjointe de reconnaître et de défendre ces droits. Lorsqu'une législation, une mesure gouvernementale, une administration ou une institution prive les patients de ces droits, les médecins doivent rechercher les moyens appropriés de les garantir ou de les recouvrer.

Dans le cadre de la recherche biomédicale portant sur des personnes humaines - y compris la recherche biomédicale non thérapeutique - le sujet peut prétendre aux mêmes droits et à la même attention qu'un patient dans une situation thérapeutique normale.

Principes

1. Le droit à des soins médicaux de qualité

a) Toute personne a le droit de recevoir, sans aucune discrimination, des soins médicaux appropriés

b) Le patient a le droit d'être traité par un médecin dont il sait qu'il peut porter un jugement clinique et éthique sans pression extérieure.

c) Le patient sera toujours traité dans le respect de son meilleur intérêt. L'application du traitement sera conforme aux principes médicaux généralement approuvés.

d) La garantie de la qualité doit toujours faire partie intégrante des soins de santé. Les médecins, en particulier, devraient accepter la responsabilité d'être les dépositaires de cette qualité.

e) Lorsque les circonstances demandent de sélectionner des patients potentiels pour un traitement dont la prestation est limitée, ces patients ont droit à ce que la procédure de sélection utilisée soit régulière. Ce choix doit se faire sur la base de critères médicaux et sans discrimination.

f) Le patient a droit à un suivi des soins. Le médecin a l'obligation de coopérer à la coordination des prescriptions médicales avec les autres personnels de santé traitant le patient. Le médecin ne doit pas interrompre le traitement du patient, tant qu'il existe une prescription médicale qui demande de le poursuivre, sans lui donner l'assistance et les informations nécessaires qui lui permettent d'envisager d'autres soins.

2. Le droit à la liberté de choix

a) Le patient a le droit de choisir et de changer librement de médecin, d'hôpital ou d'établissement de soins de santé, sans se préoccuper de savoir s'ils appartiennent au secteur public ou au secteur privé.

b) Le patient a le droit de demander à tout moment l'avis d'un autre médecin.

3. Le droit de décision

a) Le patient a le droit de prendre librement des décisions le concernant. Le médecin l'informera des conséquences de ses décisions.

b) Tout adulte compétent a le droit de donner ou de refuser de donner son consentement à une méthode diagnostique ou thérapeutique. Il a droit à l'information nécessaire pour prendre ses décisions. Il doit pouvoir clairement comprendre l'objet d'un examen ou d'un traitement, les effets de leurs résultats et les conséquences d'un refus de consentement.

c) Le patient a le droit de refuser de participer à la recherche ou l'enseignement de la médecine.

4. Le patient inconscient

a) Si le patient est inconscient ou incapable d'exprimer sa volonté, le représentant légal doit, lorsqu'il le peut et lorsque la loi le permet, faire connaître son consentement éclairé.

b) Si en l'absence du représentant légal, il y a nécessité urgente d'intervention médicale, le consentement du patient sera présumé, à moins que sur la base d'une conviction ou ferme déclaration préalable, il ne soit évident et indéniable qu'il aurait, dans pareil cas, refusé l'intervention.

c) Cependant, les médecins doivent toujours essayer de sauver la vie du patient inconscient à la suite d'une tentative de suicide.

5. Le patient légalement incapable

a) Si le patient n'a pas encore atteint l'âge de la majorité ou s'il est légalement incapable, il est nécessaire d'avoir, lorsque la loi le permet, le consentement du représentant légal. Néanmoins, le patient devra, dans toute la mesure du possible, prendre part aux décisions.

b) Lorsque le patient légalement incapable peut prendre des décisions rationnelles, celles-ci doivent être respectées, et il a le droit d'empêcher la révélation d'informations à son représentant légal.

c) Lorsque le représentant légal ou la personne autorisée par le patient refuse un traitement qui, de l'avis du médecin, s'avère être dans le meilleur intérêt du patient, le médecin devrait constater cette décision devant une institution légale ou autre appropriée. En cas d'urgence, le médecin agira dans le meilleur intérêt du patient.

6. L'emploi de méthodes contraires à la volonté du patient

Les méthodes de diagnostic ou de traitement contraires à la volonté du patient ne peuvent être employées qu'à titre exceptionnel, si elles sont expressément autorisées par la loi et si elles sont conformes aux principes d'éthique médicale.

7. Le droit à l'information

a) Le patient a le droit de recevoir l'information le concernant contenue dans le dossier médical et d'être pleinement informé sur son état de santé, y compris des données médicales se rapportant à son état. Cependant, les informations confidentielles concernant un tiers ne seront pas révélées sans le consentement de ce dernier.

b) Exceptionnellement, l'information pourra ne pas être communiquée au patient lorsqu'il y a de bonnes raisons de croire qu'elle constitue un danger pour sa vie ou sa santé.

c) L'information doit être donnée de manière à respecter la culture locale et à être comprise par le patient.

d) Le patient a, sur sa demande expresse, le droit de ne pas être informé, à moins que la protection de la vie d'une autre personne ne l'exige.

e) Le patient a, le cas échéant, le droit de choisir la personne qui devra être informée sur son sujet.

8. Le droit au secret professionnel

a) Toute information identifiable concernant l'état de santé, les circonstances médicales, le diagnostic, le pronostic, le traitement du patient et toute autre information le concernant en propre, doit rester confidentielle, même après sa mort. Exceptionnellement, les descendants peuvent avoir un droit d'accès aux informations susceptibles de révéler les risques qu'ils encourent pour leur santé.

b) L'information confidentielle ne peut être divulguée qu'à la condition expresse que le patient en donne le consentement ou qu'à condition que la loi l'autorise expressément. Elle ne peut être divulguée aux autres personnels de santé que sur la base du "besoin de savoir , à moins que le patient n'en donne son consentement explicite.

c) Toutes les données identifiables concernant le patient doivent être protégées. Cette protection doit correspondre à leur forme de stockage. Les substances humaines à partir desquelles ces données sont identifiables doivent être également protégées.

9. Le droit à l'information sur l'éducation de la santé

Toute personne a droit à une éducation sanitaire lui permettant de prendre une décision éclairée sur sa santé et les services de santé disponibles. Cet enseignement devra notamment apporter des informations sur les différents modes de vie saine et sur les moyens de prévention et de dépistage précoce des maladies. La responsabilité de chacun envers sa santé devra aussi être soulignée. Les médecins ont l'obligation de prendre part aux actions éducatives.

10. Le droit à la dignité

a) La dignité et le droit à la vie privée du patient, en matière de soins comme d'enseignement, seront à tout moment respectés.

b) Le patient a droit à ce que le mode d'apaisement de ses souffrances soit conforme à l'état actuel des connaissances.

c) Le patient en phase terminale a le droit d'être traité avec humanité et de recevoir toute l'aide disponible pour que sa mort soit aussi digne et confortable que possible.

11. Le droit à l'assistance religieuse

Le patient a le droit de recevoir ou de refuser une aide spirituelle et morale, y compris celle d'un ministre représentant la religion de son choix.

BIBLIOGRAPHIE

1. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JC. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. J Natl Cancer Inst 1993;85:365-76.

2. Alderman AK, Wilkins EG, Lowery JC, Kim M, Davis JA. Determinants of patient satisfaction in postmastectomy breast reconstruction. Plast Reconstr Surg 2000;106:769-76.

3. ANAES La satisfaction des patients lors de leur prise en charge dans les établissements de santé. Revue de la littérature médicale. Paris: ANDEM; 1996.

4. Baker R. Development of a questionnaire to assess patients' satisfaction with consultations in general practice. Br J Gen Pract 1990;40:487-90.

5. Baubeau D, Labram C, Herzog V, Derenne Y, du Haut Cilly H. Evaluation de la satisfaction des patients. Document d'orientation pour les établisements de santé. Informations hospitalières 1997;47:1-16.

6. Blanchard CG, Labrecque MS, Ruckdeschel JC, Blanchard EB. Physician behaviors, patient perceptions, and patient characteristics as predictors of satisfaction of hospitalized adult cancer patients. Cancer 1990;65:186-92.

7. Blanchard CG, Ruckdeschel JC, Blanchard EB, Arena JG, Saunders NL, Malloy ED. Interactions between oncologists and patients during rounds. Ann Intern Med 1983;99:694-9.

8. Blanchard CG, Ruckdeschel JC, Fletcher BA, Blanchard EB. The impact of oncologists' behaviors on patient satisfaction with morning rounds. Cancer 1986;58:387-93.

9. Borras JM, Sanchez-Hernandez A, Martinez M, Mendez E, Ponton JLL, Espinas JA, Germa JR. Compliance, satisfaction, and quality of life of patients with colorectal cancer receiving home chemotherapy or outpatient treatment: a randomised controlled trial. BMJ 2001;322:809-10.

10. Bredart A, Razavi D, Delvaux N, Goodman V, Farvacques C, van Heer C. A comprehensive assessment of satisfaction with care for cancer patients. Support Care Cancer 1998;6:518-23.

11. Bredart A, Razavi D, Robertson C, Batel-Copel L, Larsson G, Lichosik D, Meyza J, Schraub S, von Essen L, de Haes JCJM. A comprehensive assessment of satisfaction with care: Preliminary psychometric analysis in French, Polish, Swedish and Italian oncology patients. Patient Educ Couns 2001;43:243-52.

12. Bredart A, Razavi D, Robertson C, Didier F, Scaffidi E, de Haes JCJM. A comprehensive assessment of satisfaction with care: Preliminary psychometric analysis in an oncology institute in Italy. Ann Oncol 1999;10:839-46.

13. Briançon S, Guillemin F. Qualité de vie et bronchopneumopathie chronique obstructive. Méd et Hyg 1997;55:739-44.

14. Brown University. Surrogate Hospice After Death Interview. Toolkit of instruments to measure end of life [http://www.chcr.brown.edu/pcoc/hospice1./htm] [accessed May 18, 1999]. Internet, 1999.

15. Center to Improve Care of The Dying GW. Toolkit of instruments to measure end of life [http://www.gwu.edu/~cicd/toolkit/toolkit./htm] [accessed May 18, 1999]. Internet, 1999.

16. Chartier L, Coutu-Wakulczyk G. Families in ICU: their needs and anxiety level. Itensive Care Nurs 1989;5:11-8.

17. Cleary PD, McNeil BJ. Patient satisfaction as an indicator of quality care. Inquiry 1988;25:25-36.

18. Cockburn J, Hill D, Irwig L, de Luise T, Turnbull D, Schofield P. Development and validation of an instrument to measure satisfaction of participants at breast screening programmes. Eur J Cancer 1991;27:827-31.

19. Colvez A, Gardent H. Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie: Information, validation, utilisation. Paris: INSERM; 1990.

20. Cronbach LJ. Coefficient alpha and the internal structure of tests. Psychometrika 1951;16:297-334.

21. Dawson NJ. Need satisfaction in terminal care settings. Soc Sci Med 1991;32:83-7.

22. Derdiarian AK. Effets of information on recently diagnosed cancer patients' and spouses' satisfaction with care. Cancer Nurs 1989;12:285-92.

23. Derogatis LR, Cleary PA. Factorial invariance across gender for the primary symptom dimensions of the SCL-90. Br J Soc Clin Psychol 1977;16:347-56.

24. Desandes E, Conroy T, Briançon S, Guillemin F, Empereur F, Guillemin F, Leonard I, Bey P. Impact de la qualité de vie sur la satisfaction des soins reçus chez les patients hospitalisés ayant un cancer. Rev Epidemiol Sante Publique 2000;48:3S81.

25. Desandes E, Conroy T, Briançon S, Guillemin F, Empereur F, Guillemin F, Leonard I, Bredart A, Bey P. Quality of life impact on satisfaction with care in cancer inpatients in a comprehensive cancer center. Submit Med Care 2001.

26. Desandes E. Impact de la qualité de vie sur la satisfaction des soins après hospitalisation pour cancer. Rev Epidemiol Sante Publique 2000;48:317.

27. Donabedian A. Exploration in quality assessment and monitoring: Vol 1. The definition of quality and approaches to its assessemnt. Health Administration Press, Ann Arbor, MI, 1980.

28. Dudgeon DJ, Raubertas RF, Doerner K, O'Connor T, Robin M, Rosnethal SN. When Does Palliative Care Begin? A Needs Essessment of Cancer Patients With Recurrent Diseaese. J Palliat Care 1995;11:5-9.

29. Epstein KR, Laine C, Farber NJ, Nelson EC, Davidoff F. Patients' perceptions of office medical practice/ judging quality through the patients' eyes. Am J Med Qual 1996;11:73-80.

30. Etter JF, Perneger TV, Rougemont A. Does sponsorship matter in patient satisfaction survey? A randomized trial. Med Care 1996;34:327-35.

31. Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, Curian D, Groenvold M on behalf of the EORTC Quality of Life Study Group. The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (2nd Edition). EORTC ed. Brussels: 1999.

32. Federman DG, Reid M, Feldman SR, Greenhoe J, Kirsner RS. The primary care provider and the care of skin disease: the patient's perspective. Arch Dermatol 2001;137:25-9.

33. Fermanian J. Evaluer correctement la validité d'une échelle: les nombreux pièges à éviter. Rev Epidemiol Sante Publique 1996;44:278-86.

34. Fitzpatrick R. Surveys of patient satisfaction: I- Important general considerations. BMJ 1991;302:887-89.

35. Fitzpatrick R. Surveys of patient satisfaction: II- Designing a questionnaire and conducting a survey. BMJ 1991;302:1129-32.

36. Fleissig A, Jenkins V, Fallowfield L. Results of an intervention study to improve communication about randomised clinical trials of cancer therapy. Eur J Cancer 2001;37:297-9.

37. Foot G, Sanson-Fisher R. Measuring the bunmet needs of people living with cancer. Cancer Forum 1995;19:131-135.

38. Gates MF, Lackey NR, White MR. Needs of Hospice and Clinic Patients With Cancer. Cancer Pract 1995;3:226-31.

39. Guadagnoli E, Cleary PD. How Consistent Is Patients-Reported Pre-admission Health Status When Collected During and After Hospital Stay ? Med Care 1995;33:106-12.

40. Guttman L. The quantification of a class of attribute: A theory and a model of scale construction. In: Horst P et al. The prediction of personnal adjustment effort. New-York, Social Sciences Research Council, 1949;319-348.

41. Guyatt GH, Mitchell A, Molloy DW, Capretta R, Horsman J, Griffith L. Measuring patient and relative satisfaction with level or aggressiveness of care and involvement in care decisions in the context of life threatening illness. J Clin Epidemiol 1995;48:1215-24.

42. Hall JA, Dornan MC. Meta-analysis of satisfaction with medical care: description of research domain and analysis of overall satisfaction levels. Soc Sci Med 1988;27:637-44.

43. Hall JA, Dornan MC. What patients like about their medical care and how often they are asked: a meta-analysis of the satisfaction literature. Soc Sci Med 1988;27:935-9.

44. Hall JA, Dornan MC. Patient sociodemographic characteristics as predictor of satisfaction with medical care: A meta-analysis. Soc Sci Med 1990;30:811-8.

45. Hattie J. Methodology review: assessing unidimentionality of tests and items. Appl Psychol Measurement 1985;9:139-64.

46. Hays RD, Arnold S. Patient and familiy satisfaction with care for the terminally ill. In: Dush DM, Cassileth BR, Turk DC (eds). Psychosocial assessment in terminal care. Haworth Press, New-York, 1986;129-50.

47. Hays RD, Hayashi T, Carson S. User's Guide for Multitrait Analysis Program (MAP). Santa Monica, CA: Rand Corporation 1988.

48. Hays RD, Morales LS. Patient Satisfaction Assessment Workshop. Vancouver: International Society for Quality of Life Research. International Meeting; 2000.

49. Hearn J, Higginson IJ. Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review. J Public Health Med 1997;19:193-9.

50. Hileman JW, Lackey NR, Hassanein RS. Identifying the Needs of Home Caregivers of Patients With Cancer. Oncol Nurs Forum 1992;19:771-7.

51. Holcombe C, Mansel RE, Horgan K. The satisfaction and savings of early discharge with drain in situ following axillary lymphadenectomy in the treatment of breast cancer. Eur J Surg Oncol 1995;21:604-606.

52. Hulka BS, Kupper L, Daly M, Cassel JC, Schoen F. Correlates of satisfaction and dissatisfaction with medical care: a community perspective. Med Care 1975;13:648-58.

53. Hutchison G, Addington-Hall J, Bower M, Austen M, Coombes C. An evaluation of patient satisfaction with care by a multidisciplinary cancer team. Eur J Cancer Care 1991;1:15-8.

54. Imle MA, Atwood JR. Retaining qualitative validity while gaining quantitative reliability and validity: development of the Transition to Parenthood Concerns Scale. Adv Nurs Sci 1988;11:61-75.

55. Kane RL, Maciejewski M, Finch M. The Relationship of Patient Satisfaction with Care and Clinical Outcomes. Med Care 1997;35:714-30.

56. Kristjanson LJ, Atwood J, Degner LF. Validity and Reliability of the Family Inventory of Needs (FIN): Measuring the Care Needs of Families of Advanced Cancer Patients. J Nurs Meas 1995;3:109-26.

57. Kristjanson LJ. Validity and reliability testing of the FAMCARE scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. Soc Sci Med 1993;36:693-701.

58. Laizner AM, Yost LMS, Barg FK, McCorkle R. Needs of family caregivers of persons with cancer: A review. Semin Oncol Nurs 1993;9:114-20.

59. Lasek RJ, Barkley W, Harper DL, Rosenthal GE. An evaluation of the impact of nonresponse bias on patient satisfaction surveys. Med Care 1997;35:646-52.

60. Lazar GS, Desch CE. Performance measurement in cancer care. Cancer 1998;82:2017-21.

61. Loblaw DA, Bezjak A, Bunstoni T. Development and testing of a visit-specific patient satisfaction: The Princess Margaret Hospital satisfaction with doctor questionnaire. J Clin Oncol 1999;17:1931-8.

62. Locker D, Dunt D. Theoretical and methodological issues in sociological studies of consumer satisfaction with medical care. Soc Sci Med 1978;12:283-92.

63. Loeken K, Steine S, Sandvik L, Laerum E. A New Instrument to Measure Patient Satisfaction with Mammography. Validity, Reliability, and Discriminatory Power. Med Care 1997;35:731-41.

64. Longman AJ, Atwood JR, Sherman JB, Benedict J, Shang TC. Care needs of home-based cancer patients and their caregivers. Cancer Nurs 1992;15:182-90.

65. Lubeck DP, Litwin MS, Henning JM, Mathias SD, Bloor L, Carroll PR. An Instrument to Measure Patient Satisfaction With Healthcare in an Observational Database: Results of a Validation Study Using Data From CaPSURETM. Am J Manag Care 2000;6:70-6.

66. Luquet C, Chau N, Nadif M, Guillemin F, Gavillot C, Petry D, Moreau T, Bourgkard E, Hecquet B, André JM, Mur JM. Unidimensionnalité d'une mesure fonctionnelle pour des malades ayant une lésion du membre supérieur. Rev Epidemiol Sante Publique 1996;44:248-61.

67. MAPI Research Institute. Unit of Psychology Istituto Nazionale Tumori. Informative card - Psycho-social-spiritual dimension [http://www.qlmed.org/psycho_inst.htm] [accessed July 9, 2001]. Internet, 2001.

68. MAPI Research Institute. Unit of Psychology Istituto Nazionale Tumori. Services Satisfaction Scale-30 (SSS-30) [http://www.qlmed.org/SSS-30/index.htm] [accessed July 9, 2001]. Internet, 2001.

69. McCusker J. Development of Scales to Measure Satisfaction and Preferences Regarding Long-Term and Terminal Care. Med Care 1984;22:476-93.

70. Minnick AF, Roberts MJ, Young Wb, Kleinpell RM, Marcantonio RJ. What influences patients' reports of three aspects of hospital services? Med Care 1997;35:399-409.

71. Molter NC, Leske JS. Critical care family needs inventory. Available from JS Leske, School of Nursing, University of Wisconsin, Milwaukee, 1983.

72. No Authors Listed. Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Scale. Original observer-rated version."Does do" form--for women only. Psychopharmacol Bull 1988;24:785-7.

73. No Authors Listed. Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Scale. Self-rated version.Incorporated in the Philadelphia Geriatric Center. Multilevel Assessment Instrument (MAI). Psychopharmacol Bull 1988;24:789-91.

74. No Authors Listed. Physical Self-Maintenance Scale (PSMS). Original observer-rated version. Psychopharmacol Bull 1988;24:793-4.

75. No Authors Listed. Physical Self-Maintenance Scale (PSMS). Self-rated version.Incorporated in the Philadelphia Geriatric Center. Multilevel Assessment Instrument (MAI). Psychopharmacol Bull 1988;24:795-97.

76. Nunnally JC, Bernstein IH. Psychometric theory. 3rd ed. New York: McGraw-Hill; 1994.

77. Oberst MT. Patients' Perceptions of Care. Measurement of Quality and Satisfaction. Cancer 1984;53:2366-75.

78. Ong LML, Visser MRM, Lammes FB, van der Velden J, Kuenen BC, de Haes JCJM. Effect of providing cancer patients with the audiotaped initial consulattion on satisfaction, recall, and quality of life: a randomized, double-blind study. J Clin Oncol 2000;18:3052-60.

79. Osse BHP, Vernooij MJFJ, de Vree BPW, Schade E, Grol RPTM. Assessment of the Need for Palliative Care as Perceived by Individual Cancer Patients and Their Families. A Review of Instruments for Improving Patient Participation in Palliative Care. Cancer 2000;88:900-11.

80. Palmer JS, Worwag EM, Conrad WG, Blitz BF, Chodak GW. Same day surgery for radical retropubic prostatectomy: is it an attainable goal? Urology 1996;47:23-8.

81. Pascoe GC. Patient satisfaction in primary health care: a literature review and analysis. Eval Program Plan 1983;6:185-210.

82. Pourin C, Barberger-Gateau P, Michel P, Salamon R. La mesure de la satisfaction des patients hospitalisés. 1re partie : Aspects conceptuels et revue des travaux. J Econom Med 1999;17:117-32.

83. Pourin C, Barberger-Gateau P, Michel P, Salamon R. La mesure de la satisfaction des patients hospitalisés. 2e partie : Aspects méthodologiques. J Econom Med 1999;17:101-15.

84. République française. Arrêté du 7 janvier 1997 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé et sa circulaire d'application DH/AF 1 n°97-29 du 17 janvier 1997. JO Lois et Décrets 17 janvier 1997.

85. République française. Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée: article L. 710-1.1. JO Lois et Décrets 25 avril 1996.

86. République française. Circulaire GDC/DH n°95-22 du 6 mai 1995 et annexe relative aux droit des patients hospitalisés se substituant à la charte du malade hospitalisé du 20 septembre 1994. BO Ministère Affaires Sociales, Santé et Ville, n°21, 25 juillet 1995.

87. Rinck GC, van den Bos GA, Kleijnen J, de Haes HJ, Schade E, Veenhof CH. Methodologic issues in effectiveness research on palliative cancer care: a systematic review. J Clin Oncol 1997;15:1697-707.

88. Risser NL. Development of an instrument to measure patient satisfaction with nurses and nursing care in primary care settings. Nurs Res 1975;24:45-52.

89. Rogers A, Karlsen S, Addington-Hall J. All the services were excellent. It is when the human element comes in that things go wrong': dissatisfaction with hospital care in the last year of life. J Adv Nurs 2000;31:768-774.

90. Romsaas EP, Juliani LM, Briggs AL, Wysocki G, Moorman J. A Method for Assessing the Rehabilitation Needs of Oncology Outpatients. Oncol Nurs Forum 1983;10:17-21.

91. Ross CK, Steward CA, Sinacore JM. A comparative study of seven measures of patient satisfaction. Med Care 1995;33:392-406.

92. Rubin HR, Gandek B, Rogers WH, Kosinski M, McHorney CA, Ware JE Jr. Patients' ratings of outpatient visits in different practice settings. Results from the Medical Outcomes Study. JAMA 1993;270:835-40.

93. Rubin HR, Ware JE, Nelson EC, Mekerko M. The Patient Judgments of Hospital Quality (PJHQ) Questionnaire. Med Care 1990;28:S1-S44.

94. Rubin HR. Can Patients Evaluate the Quality of Hospital Care? Med Care Rev 1990;47:267-326.

95. Schaffer RH. Job satisfaction as related to need satisfaction in work. Psychol Monogr 1953;67:364.

96. Schag CAC, Ganz PA, Wing DS, Sim MS, Lee JJ. Quality of life in adult survivors of lung, colon and prostate cancer. Qual Life Res 1994;3:127-141.

97. Schag CAC, Heinrich RL. Development of a comprehensive quality of life measurement tool: CARES. Oncology 1990;4:135-8.

98. Schag CC, Heinrich RL, Ganz PA. Cancer Inventory of Problem Situations: An Instrument for Assessing Cancer Patients' Rehabilitation Needs. J Psychosoc Oncol 1983;1:11-24.

99. Smith JK, Falvo D, McKillip J, Pitz G. Measuring patient perceptions of the patient-doctor interaction. Development of the PDIS. Eval Health Prof 1984;7:77-94.

100. Smith S, Botha JL, Goosey R, Daintith H. Audit of user satisfaction with the Leicestershire Breast Screening Service; women attending for assessment of abnormal mammograms. J Public Health Med 1991;13:166-71.

101. Spriet A, Fermanian J, Simon P. L'utilisation des échelles d'évaluation en psycho-pharmacologie. Encéphale 1978;4:119-29.

102. Talamini R, Boz G, Franceschi S, Franchin G, Trovo MG. Evaluation of Hospital Care in a Radiotherapy Department in North-eastern Italy. Eur J Cancer 1991;27:1253-8.

103. Thurstone LL. A law of comparative judgment. Psychol Rev 1927;34:273-86.

104. Vera H. The client's view of high-quality care in Santiago, Chile. Stud Fam Plann 1993;24:40-9.

105. Verheggen FW, Nieman FH, Reerink E, Kok GJ. Patient satisfaction with clinical trial participation. Int J Qual Health Care 1998;10/319-30.

106. Ware JE Jr. Effects of acquiescent response set on patient satisfaction ratings. Med Care 1978;16:327-36.

107. Ware JE, Snyder MK, Wright WR, Davies AR. Defining and measuring patient satisfaction with medical care. Eval Program Plan 1983;6:247-63.

108. Ware JE, Snyder MK. Dimensions of patient attitudes regarding doctors and medical care services. Med Care 1975;13:662-82.

109. Weiss SM, Wengert PA, Martinez EM, Sewall W, Kopp E. Patient Satisfaction with Decision-Making for Breast Cancer Therapy. Ann Surg Oncol 1996;3:185-9.

110. Widmark-Peterson V, von Essen L, Sjödén PO. Perceptions of caring among patients with cancer and their staff. Cancer Nurs 2000;23:32-9.

111. Wiggers JH, Hons BA, Donovan KO, Redman S, Sanson-Fisher RW. Cancer Patient Satisfaction With Care. Cancer 1990;66:610-6.

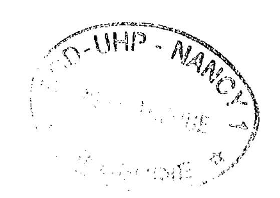
112. Williams B. Patient satisfaction: a valid concept? Soc Sci Med 1994;38:509-16.

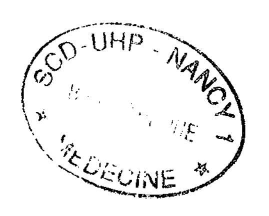
113. Wolf MH, Putnam SM, James SA, Stiles WB. The Medical Interview Satisfaction Scale: development of a scale to measure patient perceptions of physician behavior. J Behav Med 1978;4:391-401.

114. Woolley FR, Kane RL, Hughes CC, Wright DD. The effect of doctor-patient communication on satisfaction and outcome of care. Soc Sci Med 1978;12:123-8.

115. Zawid C. Patient Information Survey: Meeting the Psychosocial Needs of the Patient With Cancer. Oncol Nurs Forum 1991;18:1415.

116. Zyzanski SJ, Hulka BS, Cassel JC. Scale for measurement of "satisfaction" with medical care: modifications in content, format and scoring. Med Care 1974;12:611-20.





VU

NANCY, le **03 septembre 2001**
Le Président de Thèse

Professeur **Th. CONROY**

NANCY, le **11 septembre 2001**
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur **J. ROLAND**

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le **17 septembre 2001**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Professeur **C. BURLET**

Introduction : La mesure de la satisfaction des soins reçus peut être employée pour déterminer le degré de satisfaction des patients, estimer la qualité des soins, ou encore aider les fournisseurs de soins à mieux comprendre le point de vue des patients. L'utilisation d'instruments valides et fiables est indispensable à la mesure de la satisfaction. Notre revue de la littérature a pour but d'identifier les auto-questionnaires utilisés pour évaluer la satisfaction des soins reçus en cancérologie.

Matériel et méthode : Une recherche systématique a été menée grâce aux bases de données MEDLINE et EMBASE. Les questionnaires ont été évalués en étudiant leur champ de mesure, leur validité d'apparence, de contenu, sur critère, de structure, leur reproductibilité, leur sensibilité au changement, leur acceptabilité.

Résultats : Dans 48 articles, nous avons identifié 26 auto-questionnaires remplis par le patient, 5 par les membres de sa famille, et 2 par le patient et les membres de sa famille. La plupart d'entre eux (75,8 %) ne s'intéresse qu'à la satisfaction des soins, mais aucun ne mesure toutes les dimensions de la satisfaction. Les scores de satisfaction s'échelonnent entre 52 et 100 sur une échelle de 0 à 100. Les critères de validité des instruments lorsqu'ils sont présents sont relativement bien détaillés. Dans vingt-trois questionnaires, au moins un critère de validité est étudié. Dans douze questionnaires, les scores de satisfaction des patients sont fournis. Les données sur l'acceptabilité des questionnaires pour leur utilisation en routine sont rarement détaillées.

Conclusion : En France, dans l'évaluation continue de la satisfaction des soins en cancérologie, deux questionnaires répondent aux critères de validité : le « Comprehensive Assessment of Satisfaction Care » et le « Patient Judgments of Hospital Quality ». Le premier est traduit et validé dans cinq langues contre deux pour le second, qui mesure une dimension de plus de la satisfaction.

SATISFACTION WITH CARE IN CANCEROLOGY

THÈSE : MÉDECINE SPECIALISÉE - ANNÉE 2001

MOTS CLEFS : Satisfaction des soins - Cancer - Validation - Questionnaire

---

Faculté de médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 – VANDŒUVRE-LÈS-NANCY Cédex